

IL JOJLY



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

N. 113 Maggio 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
Mamma etiope



Indice

Il Jolly n. 113
ANNO XXXI - MAGGIO 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 – <http://bergamo.uildm.org>
C.F. 80030200168

Quadrimestrale a diffusione nazionale 1.200 copie

LEGALE RAPPRESENTANTE
Danilo Bettani

DIRETTORE RESPONSABILE
Roberto Cremaschi

SEGRETARIA DI REDAZIONE
Edvige Invernici

COLLABORATORI
Marina Acerbis, Annalisa Benedetti, Lucia Bettani,
Angelo Carozzi, Patrizia Cecconi (Presenza), Sergio Cortesi,
Giovanna Guizzetti, Gigi Magri, Olivia Osio, Alberto Ottolini,
Yann Vestri, Gruppo tempo libero

FOTOGRAFIE
Foto Alberto Ottolini
Foto di pag. 35 è tratta da Presenza

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

IMPAGINAZIONE E STAMPA
Tipolitografia Centrale snc - Chiuduno (BG)

SOCIALE

La loro Africa	4
Storia di un neuropsichiatra infantile in Africa	5
Il dolore di una formica	10
Comunicazione sociale	12
Evviva la semplicità	16

VITA ASSOCIATIVA

I numeri del 2017	18
La bellezza dei numeri	20
Un'agenda bollente	21
Politica	22

FUNDRAISING

Lotteria	24
Non solo porchetta	25
A primavera sboccia la solidarietà	26
5 x mille e donazioni	28

CULTURA

Legami e colori	30
Incursioni sociali a Sanremo	32
Gaza	34
Un libro, tante vite	36
Il significato delle parole	38

PROGETTUALITÀ

COMMUNITY LAB	39
Una bella esperienza	42
Siamo tutti dentro la Bibbia	45
Monitoraggio e fisioterapia	46
Servizi UILDM	47



La loro Africa

Quella di Sandra Ometto e Alberto Ottolini.

Persone che mettiamo in prima pagina per il senso dell'accoglienza e dell'inclusione che connotano il loro agire.

Quella di Angelo Ottolini per avere fatto altrettanto durante tutta la sua vita.

Quella fetta di Africa che potranno conoscere in molti perché è stata tradotta in una mostra fotografica. Anche voi lettori perché Il Jolly, dalla copertina in poi, ne riporta una parte.

"Non sono un fotografo, tuttavia mi ha sempre appassionato fotografare e in passato, nei molti viaggi condivisi con mia moglie, mi sono dedicato a ritrarre paesaggi e monumenti, raramente persone. Nell'ultimo anno sono stato in Etiopia, nel Guraghe, tre volte e ho scattato molte fotografie. Rivedendole mi sono reso conto che la maggior parte ritraeva persone. Erano i loro sguardi ad avermi ammaliato, più della natura lussureggiante, più dei paesaggi ... soprattutto sguardi di donne e bambini. Dedico questa mostra a loro, alla gente del Guraghe, i loro sguardi descrivono meglio di qualsiasi racconto la ricchezza di sentimenti, la tenacia e la speranza che anima questa gente a dispetto della povertà, della fatica, della durezza della loro vita. I loro sguardi sono sguardi di speranza, loro sono la nostra speranza per un futuro migliore.

Dedico questa mostra fotografica anche a mio fratello Angelo, morto prematuramente tre anni fa. Angelo era una persona colta e raffinata, di rara sensibilità, generoso, spinto da una inesauribile passione per l'arte, la letteratura e la musica. Ha dedicato la sua vita all'insegnamento perché era convinto che la sua missione fosse quella di suscitare e valorizzare i talenti dei giovani. Angelo non è mai stato



in Etiopia, tuttavia lui è stato il tramite fondamentale che mi ha legato a quel paese: un suo lascito testamentario ha infatti dato l'avvio all'impegno mio e di Sandra, mia moglie, nel Guraghe".

Un Jolly colmo di colori e di temi importanti che riguardano la vita della UILDM, i suoi progetti e quelli di altre organizzazioni, le esperienze di soci, operatori, volontari e la testimonianza di una giornalista che spesso si reca a Gaza.

Ricco anche di proposte e di inviti a partecipare, a sostenere l'associazione perché possa continuare nel suo cammino di prossimità alle famiglie, di cambiamento della cultura individualista per tentare di migliorare la qualità delle relazioni interpersonali.

Un Jolly che lascia intuire i bisogni reali della UILDM e guarda anche a quelli degli altri convinto che nella vita non si può sempre e soltanto prendere, ma si può e si deve praticare condivisione e solidarietà. Anche verso l'Africa.





Storia di un neuropsichiatra infantile in Africa

Alberto Ottolini

La storia "italiana" di Alberto Ottolini comprende un pezzo di storia della UILDM presso la quale ha effettuato consulenze e visite in qualità di direttore sanitario per lungo tempo, ha realizzato progetti e qualche sogno, ha dato alla competenza il volto dell'umanità. Seguiamolo nella sua storia africana ...

Tutto è iniziato poco più di un anno fa. Era la fine di gennaio del 2017, quando ho accompagnato mia moglie in Etiopia a Shebraber, un villaggio a 300 chilometri a sudovest di Addis Abeba, per l'inaugurazione di una piccola maternità annessa al locale Health Center (Centro per la Salute, così vengono definiti i presidi sanitari territoriali in Etiopia).

Sandra, mia moglie, è pediatra/neonatologa e si è ammalata di "mal d'Africa": in pensione da qualche anno, ha iniziato a collaborare con diverse associazioni per dare il suo supporto di pediatra in missioni umanitarie, prima in Burundi poi in Etiopia e in Tanzania, e non ha più smesso. Era già stata altre volte in quel villaggio, Shebraber, ospite delle Suore Missionarie Francescane che gestiscono un piccolo Health Center, e al ritorno i suoi racconti erano appassionati. Descriveva una situazione sanitaria difficile, soprattutto per le donne e i bambini, in un paese dove la mortalità infantile è molto elevata (in Etiopia il tasso di mortalità infantile da 0 a 5 anni è pari a 75 bambini morti ogni 1.000 nati vivi; in Italia il tasso di mortalità infantile è inferiore a 3 su 1.000). In particolare era sconvolgente il suo racconto di donne accolte nella piccola clinica, che partorivano in condizioni precarie per la mancanza di spazi dedicati: per la mamma, col bambino appena nato, un materasso steso a terra e niente più, giusto il tempo di recuperare un po' di forze prima di ritornare al villaggio, nel migliore dei casi a dorso d'asino. Questi racconti non hanno colpito solo me, ma anche mio fratello Angelo, persona di rara sensibilità e di grande generosità. Angelo è morto prematuramente, alla fine di maggio del 2015, e nel suo testamento ha espressamente destinato un lascito a favore di un'opera umanitaria a nostra discrezione, così Sandra e io abbiamo deciso di finanziare la costruzione di una piccola maternità in quella sperduta missione in Etiopia.

Ed ecco, la sera di sabato 28 gennaio 2017 mi ritrovo con Sandra all'aeroporto di Malpensa in attesa di imbarcarmi sul volo diretto ad Addis Abeba, con due carrelli stracolmi di bagagli dove avevamo stipato medicine, indumenti per bambini, copertine e tutine per neonati. Lo scopo del nostro viaggio era presenziare all'inaugurazione della Maternità nella Missione di Shebraber, prevista la settimana successiva: incredibile, poco più di un anno e l'idea si era già concretizzata... Sandra, artefice di questo "miracolo", era strafelice e mi parlava di quello che avremmo potuto fare nel Health Center, soprattutto in rapporto alle grandi aspettative create dall'arrivo di due medici (lì non ci sono medici, solo quattro infermieri e un'ostetrica coordinati da Suor Abebech, responsabile del Centro, anche lei infermiera). Grandi aspettative? Certo ben motivate dalla professionalità di Sandra (pediatra e neonatologa), ma io faccio il neuropsichiatra infantile da quarant'anni e cosa ci andavo a fare? Mai come in quel momento la mia specializzazione mi è sembrata del tutto inadeguata! Lì, in un piccolo villaggio nel centro dell'Etiopia, le priorità sanitarie sono altre: la mortalità da parto, la malnutrizione, la malaria, le malattie infettive e a seguire tutte le altre patologie internistiche (diabete, ipertensione arteriosa, gastriti ecc. ecc.) e dolori di vario genere (artrosi, lombalgie, sciatalgie) e ancor prima vengono la povertà, la fame, la mancanza d'acqua, le case/capanne fatiscenti, un'agricoltura misera e priva di mezzi ecc. ecc.

Le mie perplessità però sono durate poco: 7 ore di aereo e mi sono ritrovato in un altro mondo, prima nella caotica Addis Abeba, metropoli con oltre 3 milioni di abitanti, e dopo 5 ore di viaggio in auto attraverso uno sconfinato e arido altopiano a 2.000 metri di altezza, nel piccolo villaggio di Shebraber. Lì il tempo è sospeso, la missione è una piccola isola con al centro l'Health Center, tutt'attorno la foresta, qualche campo coltivato

a teff (un cereale tipico dell'Etiopia), bordato da banani e falsi banani, che insieme rappresentano la base dell'alimentazione di quel paese. Le case/capanne non sono raccolte in un agglomerato, ma sparse lungo un'ampia strada sterrata che fende la foresta per diversi chilometri; così manca un riferimento preciso, un luogo di ritrovo della gente del villaggio: percorrendo la via di accesso e la strada che attraversa il villaggio, si incontrano sporadicamente delle persone, spesso donne piegate dai carichi impressionanti che trasportano sulla schiena, bambini con taniche gialle che vanno al pozzo per attingere l'acqua, pastorelli che portano al pascolo mucche scheletriche (anche le mucche non hanno gran che da mangiare!). La nozione del villaggio ce l'hai maggiormente quando arrivi alla Clinica che dista poche centinaia di metri dalla casa dove abitano le suore e dove noi stessi siamo stati ospitati: già dalle prime ore del mattino la clinica è assediata da una moltitudine di donne, vecchi e bambini che sono pazientemente in attesa di essere visitati, in un brulicare variopinto per i vestiti sgargianti delle donne e un vociare sommesso all'esterno dell'edificio e nel corridoio interno dove si aprono 4 ambulatori dedicati alle visite, un piccolo laboratorio per le analisi di base, la farmacia per la distribuzione dei farmaci. In questa situazione di apparente confusione, Suor Abebech è il riferimento costante: con una calma disarmante tiene tutto sotto controllo, sempre sorridente, sempre disponibile a rispondere alle richieste degli ammalati, ad organizzare le attività dei suoi infermieri e dell'ostetrica.



IL PRIMO GIORNO

Il primo giorno, quando arriviamo all'Health Center, Sandra è subito chiamata in un ambulatorio per visitare un bambino con febbre e tosse; io mi metto in disparte, un po' smarrito, non so bene cosa fare, ma presto arriva Suor Abebech che vuole farmi vedere un ragazzo. Entro nella stanza e trovo un giovane di una ventina d'anni, su una rudimentale carrozzina, accompagnato dal padre. Riesco a raccogliere le informazioni essenziali della sua storia, della debolezza e difficoltà a camminare iniziate quando aveva 7-8 anni e progredite nel tempo fino a rendergli impossibile anche lo stare in piedi. Lui mi guarda sereno e fiducioso mentre lo visito; il quadro clinico che mi si presenta è quello di una distrofia muscolare progressiva, sì una distrofia muscolare anche qui in Africa, in un piccolo villaggio che nemmeno è indicato sulla carta geografica ... non ho tempo di stupirmi perché subito mi chiedo cosa posso fare per lui. Non è tanto un problema di comunicazione della diagnosi, il ragazzo e suo padre si aspettano che io faccia qualcosa, ma cosa posso fare per una malattia del genere in quel contesto? Do dei consigli posturali, faccio vedere come può essere mobilizzato, spiego l'utilità degli esercizi di allungamento per mantenere la mobilità di braccia e gambe. Forse è poco, ma capisco che è molto per loro e meglio di niente per me. Finita questa visita, vedo un altro ragazzo di 14/15 anni che entra nell'ambulatorio strisciando sulle ginocchia, dietro di lui la madre. Il ragazzo è sorridente, con uno sguardo vivace, per nulla imbarazzato, come se spostarsi strisciando a terra fosse una cosa normale e in effetti quella è la sua condizione di vita con una paralisi cerebrale infantile, esito di una anossia alla nascita. Durante la visita mi rendo conto che avrebbe la possibilità di stare in piedi e di camminare con l'aiuto di ausili adeguati, basterebbe un deambulatore. Chiedo a Suor Abebech cos'ha a disposizione e quello che riesce a recuperare è solo una vecchia carrozzina. Mettiamo in piedi il ragazzino che, appoggiandosi all'improvvisato deambulatore, comincia a muovere qualche passo incerto, mentre il volto gli si illumina di un sorriso radioso. Esce dall'ambulatorio e comincia a camminare nel corridoio con sempre maggiore sicurezza, e non finirebbe mai di andare avanti e indietro, sostenendosi alla carrozzina/deambulatore. La madre lo guarda stupita, non sembra contenta, piuttosto è preoccupata. Suor Abebech mi spiega che qui la disabilità deve rimanere nascosta perché rappresenta una colpa della famiglia; se quel figlio raggiungesse l'autonomia nel cammino, significherebbe la sua possibilità di uscire dalla capanna, mostrarsi ... No, meglio che continui a strisciare a terra ... Ecco, è lo stigma della

disabilità che lo schiaccia a terra e gli impedisce di camminare, più ancora della sua diplegia.

Quel giorno e i giorni successivi visito soprattutto adulti, la maggior parte anziani che chiedono aiuto e sollievo per i dolori che li affliggono. La vita qui è davvero dura: lavoro nei campi dall'alba al tramonto, con utensili manuali, senza nessun supporto meccanico; si è davvero fortunati se si possiedono delle mucche e qualche asino per i trasporti più pesanti.

L'INAUGURAZIONE

I giorni passano velocemente; l'inaugurazione della maternità è una grande festa, partecipa tutto il villaggio, in prima fila gli anziani guidati dal capo. La cerimonia è semplice: c'è il vescovo che benedice il nuovo edificio, seguono i discorsi delle autorità, interviene anche il capo villaggio; il suo discorso di ringraziamento, che ci viene tradotto da Abba Teshome (allora responsabile per la cooperazione internazionale nell'Eparchia/Diocesi di Emdibir), esprime una gratitudine sincera e toccante fin dalle prime parole: *"Se morissi oggi, sarebbe comunque un giorno felice per me, perché ho visto realizzata questa maternità, perché le nostre donne finalmente hanno un luogo dove partorire e non rischieranno più di morire di parto"*. In effetti le donne sono tante e sorridono nei loro sgargianti vestiti della festa, poi bambini di tutte le età che giocano nel prato prospiciente la maternità, per tutti pane fatto in casa, caffè a volontà, con una musica ritmata e trascinate di sottofondo.

IL RIENTRO

Arriva il momento di ripartire e il viaggio di ritorno serve per mettere un po' in ordine la sovrabbondanza di emozioni, pensieri, riflessioni che si sono accumulate durante queste due settimane di permanenza nella missione. Sono ancora vivide le immagini del ragazzo con distrofia muscolare e dell'adolescente con diplegia che ho visitato pochi giorni prima, niente di nuovo in sé (quanti ne ho visti in quarant'anni di lavoro ...), ma è cambiato completamente il contesto, non più l'Italia, ma il Guraghe, una regione sperduta nel centro dell'Etiopia. Mi chiedo: quanti disabili ci saranno lì? Che problemi devono affrontare le famiglie per accudirli? È possibile pensare a degli interventi riabilitativi? Qual è la percezione della disabilità in quel paese? Certo sono consapevole che le priorità sanitarie sono altre, ma chi si occupa dei disabili?

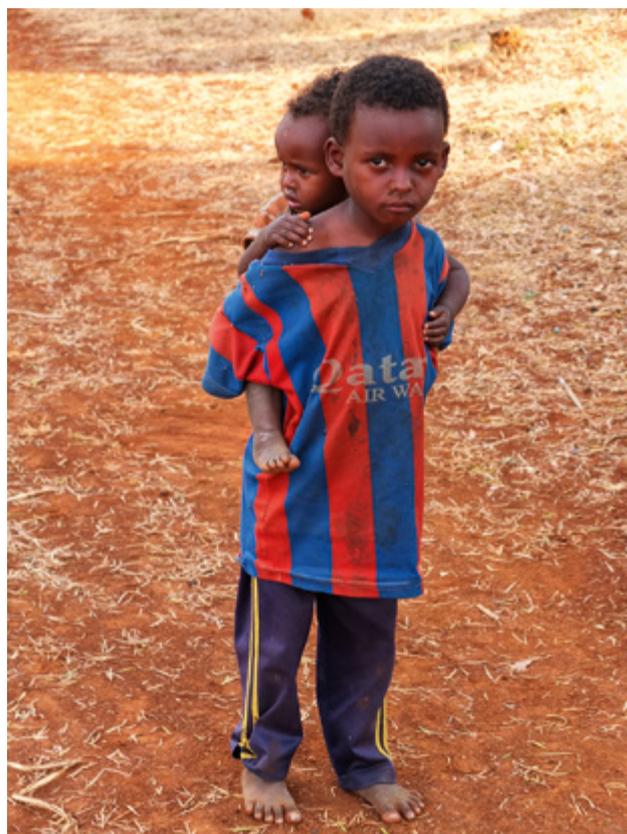
Tornato a casa, comincio a documentarmi e nel sito internet dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO), trovo tanto materiale interessante e uno slogan che descrive bene la condizione dei disabili nei paesi in

via di sviluppo:

"Too often invisible, too often forgotten, too often overlooked" (troppo spesso invisibili, troppo spesso dimenticati, troppo spesso trascurati).

Trovo anche le linee guida per un programma d'intervento per disabili definito "Community-based rehabilitation program", davvero interessante perché prevede la formazione di operatori sanitari locali dedicati alla disabilità, con il compito di intervenire direttamente nei villaggi, a supporto delle famiglie, per migliorare la qualità di vita dei disabili e per svolgere un capillare lavoro di educazione volto a sradicare la discriminazione che li emargina. Comincia così a farsi strada in me il pensiero di fare qualcosa per i disabili, lì nel Guraghe, perché anche lì ci sono degli invisibili, dei dimenticati...

Con questa idea sono tornato in Etiopia altre due volte, occasioni per continuare il lavoro nella missione di Shebraber, ma anche per allargare lo sguardo su altre realtà della regione, visitando altri Health Center nei villaggi di Getche, Zizancho, Galye Rogda, Dakuna, Maganasse, che fanno tutti capo al Segretariato dell'Eparchia (Diocesi) di Emdibir.



SUOR FRANCESCA

Questo peregrinare di villaggio in villaggio ha comportato continui saliscendi sull'altopiano, dai 1600 metri d'altitudine di Galye Rogda ai 2800 metri di Zizancho,

su strade a volte asfaltate, più spesso sterrate e tortuose, passando da zone aride e desolate punteggiate da alberi isolati, ad altre lussureggianti per la presenza di foreste costituite da imponenti conifere. Durante il trasferimento a Getche, quando Suor Francesca, che ci stava accompagnando, ha scoperto il mio interesse per i bambini disabili, ha avuto una improvvisa "illuminazione" e di lì a poco ha fermato la sua vecchia Toyota ai margini della strada, dicendomi: "Dai scendi, andiamo, qui vicino c'è una capanna dove vive una bambina che voglio farti visitare...". Poche centinaia di metri e siamo arrivati davanti ad un tukul (capanna tradizionale costruita in legno e fango), dove un gruppetto di bambini faceva capolino e una femminuccia era seduta a terra, contornata da un nugolo di mosche. Avvicinandoci, Suor Francesca mi ha spiegato che quella bimba in realtà aveva all'incirca 14 anni, unica sopravvissuta di 4 fratelli, gli altri tre morti nei primi anni di vita, probabilmente per un'epidemia di meningoencefalite. Credo di non avere mai visitato una creatura ridotta in quelle condizioni: pesava sì e no 15 chili, un corpicino esile e rattrappito, sormontato da una testa voluminosa e sproporzionata (a causa di un idrocefalo?), illuminata da due grandi occhi sorridenti. Riusciva a stare seduta a terra perché accartocciata su sé stessa, con le gambe piegate sotto il bacino per creare una base d'appoggio e la schiena deformata da una tremenda cifoscoliosi.



Ammutolito, mi sono concentrato sugli occhi sorridenti di quella creatura dolente, pienamente consapevole dell'impossibilità di fare qualcos'altro se non accarezzarla e sorriderle io stesso. Suor Francesca ci ha raccontato che i genitori di quella bambina lavoravano lontano dal tukul e non potevano occuparsi della figlia; al mattino la mettevano fuori dalla capanna e appena potevano tornavano per accudirla. Lei stessa, un giorno, trovandosi a passare casualmente di lì mentre diluviava, è andata a raccogliere quella povera creatura, portandola al riparo nella capanna.

UNA MUCCA!

Qualche giorno prima eravamo stati nel villaggio di Wogepecha, chiamati dal parroco, Abba Abraham, per visitare un bambino di 3 anni. Anche in quel caso si trattava di una situazione grave: un bambino, con un ritardo globale dello sviluppo, non ancora in grado di stare seduto, con difficoltà ad alimentarsi, incapace di comunicare con parole e gesti. Durante il giorno rimaneva in braccio alla madre o stretto nella larga fascia di tela che le donne usano per trasportare sulla schiena i loro figli nei primi mesi di vita. Per visitarlo, ho dovuto liberare la mente da tutte le indicazioni che avrei dato in un caso analogo in Italia, chiaramente inattuabili lì, e ho chiesto, tramite Abba Habte (il prete che faceva da interprete), di cosa quella mamma sentiva maggiormente il bisogno per suo figlio e lei, senza esitazione, mi ha risposto: "una mucca!". Sì, quella donna, nella sua timida concretezza, aveva chiesto proprio una mucca, perché il figlio aveva difficoltà ad alimentarsi per problemi di masticazione e deglutizione. La loro famiglia era molto povera e solo quando qualcuno del villaggio offriva loro del latte, potevano sfamare il bambino che in effetti appariva malnutrito. Ecco la priorità dell'intervento riabilitativo per quel bambino: una mucca! E così è stato, perché siamo riusciti a raccogliere la somma sufficiente e Abba Abraham ha potuto procurare una vacca da latte per quella famiglia. All'inizio del 2018 Sandra ed io siamo tornati a Wogepecha e abbiamo rivisto il bambino, accompagnato dalla madre, questa volta sorridente, felice a ragion veduta perché il figlio era visibilmente migliorato: non era più malnutrito e appariva più vivace e reattivo. In quell'occasione abbiamo portato anche un ausilio sui generis, forse poco ortodosso per gli standard occidentali, ma egualmente efficace: un seggiolino che i nostri vicini di casa avevano in soffitta, utilizzato per il trasporto in automobile dei loro figli, seggiolino che noi abbiamo riconvertito in sistema posturale per quel bambino. In Africa c'è tanto spazio per la creatività!

IL PROGETTO

Dopo queste esperienze così coinvolgenti, dopo avere incontrato questi bambini/ragazzi invisibili e dimenticati, non si può rimanere indifferenti, ti prende la smania di fare qualcosa. Allora mi sono confrontato con mia moglie, poi con Ivo e Daniela, dell'Associazione "Nuova Famiglia", nostri mentori in questo nostro impegno in Etiopia, e in ottobre dell'anno scorso, in occasione del nostro secondo viaggio, abbiamo incontrato Abba Teshome, per valutare insieme la fattibilità di un progetto sulla disabilità nel Guraghe. Abbiamo trovato grande disponibilità e pragmatismo, per tracciare un programma che passo dopo passo fosse realizzabile, rispettoso delle reali necessità della popolazione, sostenibile nel tempo. Così abbiamo deciso di iniziare con un censimento, tramite un apposito questionario, dei minori disabili nel territorio che fa riferimento ai 7 Health Center dell'Eparchia, per dare un nome e un volto agli invisibili, per avere un quadro quanto più preciso possibile del tipo e della gravità delle loro disabilità. Solo così potremo stabilire delle priorità d'intervento, mantenendo comunque come riferimento il modello del "Community-based rehabilitation program", indicato dalla WHO. I risultati di questo censimento dovrebbero esserci entro l'estate di quest'anno.

IL LAVORO CONTINUA

Intanto il lavoro sul campo continua; il passa parola ha contribuito a richiamare nella clinica di Shebraber altri disabili e in occasione dell'ultimo viaggio, a febbraio di quest'anno, mi sono reso conto che la disabilità non fa discriminazioni né di continente, né di livello di sviluppo economico. Così ho visto un bambino autistico, diversi bambini con ritardo mentale più o meno grave, due sorelle con sordità congenita e ritardo di sviluppo, un ragazzino emiplegico ecc. ecc. Il problema però non era la diagnosi: quelle famiglie dolenti chiedevano aiuto per dare un futuro migliore ai loro figli, i "dimenticati" per antonomasia. Infatti nel Guraghe non esistono servizi dedicati alla disabilità, non esistono servizi di riabilitazione che consentano interventi appropriati per le patologie neurologiche e psichiatriche dell'infanzia, nemmeno servizi di consulenza genetica ... ma cosa c'entra la consulenza genetica in questa regione nel centro dell'Etiopia? C'entra eccome! Me ne sono reso conto nel momento in cui ho diagnosticato una distrofia miotonica congenita in un bambino di 3 anni portato nel Health Center di Shebraber per un grave ritardo di sviluppo. Di questo bambino ipototonico, incapace di camminare, in grado solo di stare seduto con equilibrio precario, mi ha colpito il volto inespressivo, con la bocca semiaperta.

Guardandolo in braccio alla madre, mi sono reso conto che anche lei aveva un volto amimico, seppure in minor misura rispetto al figlio. Ho chiesto allora a quella giovane donna di stringere la sua mano a pugno e di riaprirla velocemente; lì si è evidenziato quello che mi aspettavo: la difficoltà di riaprire la mano, segno tipico della distrofia miotonica, patologia genetica che si trasmette come carattere dominante. Ciò significa che il genitore malato ha un rischio molto elevato di avere figli malati (infatti il fratello maggiore di quel bambino era egualmente malato) e vi è una grande probabilità che altri componenti della famiglia siano malati, sulla linea materna in questo caso. Per una grave patologia ereditaria come questa, in un paese occidentale, immediatamente verrebbe attivata una consulenza genetica alla famiglia, ma cosa fare lì, in quel villaggio sperduto in Etiopia?

Non lo so.

Ma in autunno, quando torneremo nel Guraghe, andremo nel villaggio d'origine di quella mamma per verificare se ci sono altri familiari malati e quali sono le loro condizioni, per tentare di spiegare cosa comporta questa malattia così complessa che peggiora nel tempo e per capire soprattutto di cosa hanno bisogno.

La domanda che mi assillava prima della partenza (cosa potrà mai fare un neuropsichiatra infantile in un villaggio sperduto dell'Etiopia?), mi sembra ora una domanda senza senso; questa domanda si è trasformata nella consapevolezza/preoccupazione delle tante cose da fare per quei bambini che per me ora non sono più invisibili: sono volti che mi rimandano ai tanti altri volti che aspettano attenzione, ai genitori di quei bambini che mi guardano, chiedendo una risposta concreta ai loro bisogni.

Il nostro progetto sulla disabilità infantile è appena partito e abbiamo tanto bisogno di aiuto, del vostro aiuto!





Il dolore di una formica

Gigi Magri

Il racconto del dolore della formica è tratto dal libro "L'anima delle macchine" di Paolo Gallina ingegnere e professore universitario esperto di robotica. Gigi l'ha adattato per parlare di un sogno e del suo stato d'animo ai soci della cooperativa sociale L'impronta riuniti nell'assemblea del 24 febbraio 2018.

IL RACCONTO DI PAOLO GALLINA

Si è scoperto che le formiche non sono silenziose, producono suoni caratteristici. Gli scienziati hanno amplificato lo stridio prodotto dalle loro zampe e così hanno imparato come comunicano le formiche. Posso sentire il dolore di una formica? Insomma le formiche possono soffrire?

Scrivo una mail a una dottoressa zoologa: dico "difendo la tesi secondo cui al di là della quantità di coscienza effettivamente presente in un'entità, dipende sempre dall'osservatore (l'uomo) il grado di coscienza che si è disposti ad assegnarle.

Per rafforzare questa tesi vorrei partire dalle formiche. Se si avesse la possibilità di ascoltarle, grazie alle nuove emozioni, si sarebbe spontaneamente disposti ad assegnare loro una dignità maggiore di quanto avviene nella vita di tutti i giorni? Avrebbe delle registrazioni di suoni fatte dalle formiche in situazioni di stress, mentre percepiscono una minaccia o quando stanno morendo?"

La dottoressa risponde che non ha registrazioni di questo tipo.

Allora le riscivo una nuova mail: normalmente non mi faccio molti scrupoli nell'uccidere una formica, dato che non mi passa per la testa che possa avere una coscienza e possa soffrire, ma se riuscissi a percepire i suoni prodotti dai suoi apparati stridulatori mentre sta morendo, il mio punto di vista cambierebbe? E se contemporaneamente la causa della sua morte fossero proprio le mie azioni?

Quello che le propongo è un piccolo esperimento che mi permetta di ascoltare il grido di aiuto di una formica, un'invocazione che la umanizzi, che potrebbe rivelare

quanto la nostra propensione ad accettare gli altri esseri viventi sia irrazionale, come l'empatia sia influenzata dalle capacità comunicative dei suoni delle nostre vittime. So che suona un po' cinico, ma testimoniare la morte, o se vogliamo chiamarla esecuzione, o tortura di una formica, aiuterebbe a comprendere il nostro rapporto con le macchine.

Ce l'avevo fatta, ero riuscito a usare il termine tortura... che non avevo usato nella prima mail per non sembrare troppo cinico e insensibile. L'esitazione è la riprova che nella mia mente era già in corso un dibattito etico sulla formica.

La risposta della dottoressa fu pragmatica: se vuole la registrazione della formica sotto tortura la possiamo anche fare e se le fa piacere può anche venire ad assistere.

Ne parlai con mia moglie! "Non vorrai mica torturare una formica?"

Stiamo parlando di una formica... piccola! Mi resi conto di non aver usato il termine formichina di proposito, perché il diminutivo avrebbe rafforzato la posizione di mia moglie.

"Sì, ma è sempre un essere vivente".

Sai quante formiche schiacci ogni volta che fai manovra con la macchina?

"Cosa centra" dice mia moglie "io non lo faccio di proposito, tu invece stai premeditando una tortura gratuita" Gratuita? Io lo faccio per la scienza!

Lei: "almeno non farla soffrire tanto..."

La discussione era la parodia di quello che stava avvenendo nella mia testa.

Poi arriva il gran giorno. La dottoressa mi comunicò che il piccolo esperimento aveva avuto luogo e mi spedì un



filmato nel quale una formica si dispera mentre un paio di pinzette le spapolano l'addome. Guardandolo mi chiesi come avrebbero reagito coloro come voi che ora stanno ascoltando questa storia: più di qualcuno prenderà le difese della formica, conclusi. L'evenienza mi turbò, ma anche quest'ultimo sentimento aiuta a comprendere il quadro generale. Il dolore è il risultato di una pressione sociale, culturale. In conclusione sono riuscito ad ascoltare il grido d'aiuto di una formica, sono riuscito a vederla morire, tralascio i dettagli più macabri. Conservo il video e la registrazione dei suoni quasi con vergogna. Devo ammettere, come mi aspettavo, che non mi hanno lasciato indifferente. Oggi percependo il dolore di una formica sono riuscito a farla salire sulla mia zattera, nel mio mondo!

IL RACCONTO DI GIGI MAGRI

Come mi piacerebbe, ma probabilmente è già così, che anche noi qui riuscissimo a far salire la formichina sulla zattera della nostra cooperativa.

Abitare la nostra terra è ottimo, ma sarebbe sublime se L'Impronta avesse la sensibilità di abitare anche la formichina che si dilania mentre gli viene asportato il ventre. E quando le sue zampette stridono, noi dobbiamo metterci in ascolto, perché il dolore della formichina deve essere il nostro dolore e la sua morte deve essere la nostra morte.

Quindi se alla formichina ultima, alla formichina debole e a alla formichina disabile, viene asportato il ventre, è come se l'avessero asportato a noi e noi dobbiamo sentirci in dovere di ascoltare quello stridio, amplificarne la voce e gridarla senza vergogna, per assegnare loro una dignità maggiore di quanto avviene nella vita di tutti i giorni.

Ho preso spunto dalla mia formichina Paola perché anch'io mi sono posto la domanda se questa società è spontaneamente disposta ad assegnarle una dignità maggiore di quanto le capita nella vita di tutti i giorni.

La risposta è no. Culturalmente no.

Abbiamo sempre bisogno di tecnici, commissioni, esperti, educatori, logopedisti, psicomotricisti, psicologi, neuropsichiatri, ora anche animali da pet-therapy per farci sentire inadeguati.

Vorrei che il dolore di una persona disabile e della propria famiglia fosse curato preventivamente e non per la patologia che emerge durante. Quindi l'ascolto del dolore è fondamentale per capire che bisogna intervenire e prendersi carico di quel dolore.

La mia risposta è investire sulla famiglia già ai primi mesi della nascita di un figlio disabile, sulle sue relazioni, sugli interessi da coltivare, fornendo opportunità di confronto e di scambio. Una famiglia che costruisce intorno a sé un terreno fertile su cui far crescere le idee è sana e decisamente meno esposta a problematicità e difficoltà di una famiglia sola.

Il grido della formichina non può quindi prescindere dal nostro grido, se vogliamo veramente incarnare sentimenti di giustizia, uguaglianza e amore per il prossimo.

Ancora non sono stanco di sentirmi in solitudine a gridare il dolore della formichina, perché comunque continuerò a farlo in ogni occasione.

Mi piacerebbe però che ognuno di noi fosse non solo arbitro del dolore altrui.

E il riconoscere questo è un'evoluzione della specie.

Vi ringrazio.



Coinvolgimento, passione, professionalità, correttezza sembrano essere le parole chiave per comunicare efficacemente. Aspetti da considerare e attenzioni da osservare. Strumenti consultati per la stesura dell'articolo: il codice Dòchas (code of conduct on images and messages); "I linguaggi della comunicazione sociale" di Pubblicità Progresso.

PREMESSA

Facebook, Twitter, Instagram, Pinterest, Youtube, Uidu, e chi ne ha più ne metta... oggi la comunicazione avviene maggiormente su questi canali, e in generale su internet. È veloce, immediata, e collegata tutti e può essere più o meno corretta.

L'utilizzo di Internet è, ormai, all'ordine del giorno per sviluppare nuove conoscenze, per stabilire dei legami e per mantenere relazioni già avviate. Dopotutto, secondo Bauman, viviamo all'interno di una società nella quale è sempre più facile e veloce instaurare e rompere legami interpersonali.

In questo mondo fatto di velocità e continui messaggi, si calcola che le persone hanno un'attenzione molto bassa che arriva ad un **massimo** di cinque secondi concessi per valutare se un video è degno, o meno, del loro tempo.

In tale veloce panorama come può un'associazione, un ente, una cooperativa, comunicare in modo efficace la propria mission, i propri valori, messaggi, azioni senza incorrere in cliché?

Sono tanti i parametri e le linee guida da seguire per scrivere un post corretto dal punto di vista contenutistico ed efficace dal punto di vista comunicativo.

IL COINVOLGIMENTO

Per coinvolgere i propri destinatari la comunicazione sociale fa leva su una varietà di emozioni e sentimenti. Serenità, gioia, fiducia, urgenza, spesso suscita spavento, commozione, può far sentire in colpa, accusare, e provocare. **Ma questo metodo è veramente efficace?** Se da un lato indurre queste emozioni è funzionale a catalizzare l'attenzione del pubblico su un problema, dall'altro rischia di provocare resistenze. In particolare modo questa induzione può sfociare in un boomerang se i destinatari non sono in grado di ritrovare in se stessi o nelle indicazioni fornite dal messaggio, le motiva-

zioni e le risorse utili per fronteggiare e porre fine alle spiacevoli emozioni evocate.

Per esempio coloro che sono fortemente preoccupati per le questioni ambientali saranno meno propensi ad impegnarsi per fronteggiare tali problematiche se verranno esposti a messaggi negativi e drammatici. Al contrario saranno maggiormente inclini ad attivarsi se verranno presentati loro messaggi rassicuranti, che evidenziano l'impatto positivo che deriverebbe dalla loro azione individuale.

Uno dei registri positivi che sta ricevendo sempre più attenzioni in ambito della ricerca scientifica, è quello centrato sulla manifestazione di sentimenti di gratitudine da parte di chi ha beneficiato di aiuto e supporto sotto forma di attività di volontariato o di donazioni.

In generale l'espressione di un'emozione fornisce a chi la osserva preziose informazioni su chi prova tale emozioni e su come interpreta la situazione in corso. Queste informazioni vanno ad influire sugli atteggiamenti futuri dell'osservatore soprattutto se costui è motivato e capace di comprenderle.

Sentirsi ringraziare e ricevere manifestazioni di AUTENTICA gratitudine rassicura chi ha compiuto una buona azione. La rassicurazione avviene sotto due punti di vista: il fatto che sia andata a buon fine; e che sia stata percepita positivamente e apprezzata da coloro ai quali era destinata.

Così facendo si favorisce il coinvolgimento affettivo e l'instaurarsi di un legame di fiducia con il benefattore che lo inducono a sentirsi socialmente stimato e a persistere nelle proprie attività di aiuto e supporto. Si può affermare, quindi, che le espressioni di gratitudine agiscono come un rinforzo sociale che incoraggia ulteriori azioni. L'importante è che l'espressione di gratitudine sia sincera e sentita, e non al contrario, motivata dal senso di colpa o del dovere e nemmeno avere finalità manipolatorie!

LA PASSIONE

Altro ingrediente essenziale per una buona comunicazione sociale è la passione. Per riuscire ad ingaggiare soci, volontari, donatori, con l'obiettivo di rafforzare i legami ed aumentare il capitale relazione è fondamentale trasmettere la passione e l'impegno con cui l'organizzazione realizza la propria missione; e bisogna farlo scegliendo il linguaggio corretto. Per raggiungere questo scopo occorre ripensare le proprie strategie comunicative e, se necessario, il linguaggio utilizzato.

Innanzitutto bisogna tenere presente che, con Internet, si moltiplicano canali e strumenti di comunicazione, mentre **crollano i confini**. Infatti la comunicazione è DA TUTTI A TUTTI, e il consumatore è sempre più un *consum-autore*, proprio perché i canali comunicativi sono accessibili a tutti e ovunque. Le associazioni devono tenere, quindi, presente che non si parla a degli spettatori, ma a delle persone che producono contenuti comunicativi a loro volta. Ecco allora che le parole chiave di quest'ingrediente sono: velocità, condivisione e ribaltamento.

In secondo luogo è sempre più necessario **coinvolgere** le persone e non "colpire" i target! Coinvolgendo le persone si permette una maggiore comprensione dei contenuti, secondo il pensiero "se ascolto dimentico, se leggo ricordo, se faccio capisco" (Confucio).

Se è vero che tutti oggi comunicano, o meglio utilizzano i canali comunicativi offerti dalla tecnologia, è anche vero che non tutti possono diventare comunicatori, solo perché partecipano alle discussioni sui social network o aprono un blog.

LA PROFESSIONALITÀ

Infatti non occorre solo passione, ma anche **professionalità** per raggiungere una comunicazione efficiente. Per farlo bisogna trasformare un'intuizione creativa in uno strumento di comunicazione. La comunicazione sociale in questo ha bisogno di rinnovarsi: deve condividere principi, valori, progetti in modo convincente, sperimentando linguaggi e canali nuovi. Deve affrontare i problemi in modo multidisciplinare adottando un approccio creativo responsabile per far sentire parte di un progetto complessivo. Deve, perciò, abbandonare vecchi modelli di comunicazione a favore di iniziative in grado di far emergere quei valori che possono fare la differenza perché caratterizzano l'organizzazione o rendono interessante un progetto. Deve saper COINVOLGERE E INGAGGIARE.

LE FASI

La comunicazione sociale si differenzia da quella commerciale per l'obiettivo. Infatti se quest'ultima punta a rafforzare e rendere più visibile il brand, nella comunicazione sociale entrano in gioco i **cambiamenti identitari** individuali e collettivi. Pensare e progettare la comunicazione sociale non è semplice! Quando si toccano aspetti che fanno parte delle convinzioni profonde delle persone, o che sono date per scontate nella vita quotidiana, ogni fatto comunicativo interpersonale o mediale che tende a problematizzare, non avrà vita facile. Sono però, individuabili quattro diverse fasi attraverso le quali la comunicazione deve passare per essere efficace:

- Percezione: è un passaggio importante, poiché permette di visualizzare cos'è o cosa non è rilevante per un soggetto fra gli innumerevoli processi comunicativi che lo circondano. In questo primo passaggio l'associazione deve domandarsi quali sono i processi selettivi che rendono prioritario un tema, un problema, strettamente collegato con i comportamenti di chi legge il messaggio.
- Conoscenza: il passaggio dalla percezione della rilevanza del tema alla conoscenza è un accrescimento della consapevolezza della necessità di approfondire un determinato aspetto che riguarda anche il lettore.
- Incorporazione: lo strumento che utilizziamo per categorizzare il mondo esterno è l'analogia, ovvero le persone leggono il contesto esterno con le categorie che già hanno nella loro testa e nella loro esperienza di vita quotidiana. L'incorporazione dei nuovi concetti e delle nuove esperienze avviene attraverso i paragoni e confronti con ciò che è già conosciuto e vissuto.
- L'azione di cambiamento: può avere effetti sul piano individuale o collettivo e può essere reale o immaginaria. Il cambiamento individuale è il passaggio più complesso perché prevede una "rivoluzione" nei comportamenti o negli atteggiamenti della propria vita quotidiana.





Si può dunque affermare che il processo di cambiamento collegabile alla comunicazione sociale è complesso e articolato. Allargare l'immaginario significa rendere disponibili e accessibili alla maggior parte delle persone immagini, idee, valori che altrimenti resterebbero marginali.

L'engagement, ingaggiare, è molto più che coinvolgere, ed è fondamentale. Non basta fare bene il proprio lavoro, è necessario essere capaci di comunicarlo condividendo idee, percorsi, progetti. I processi partecipativi stanno diventando il motore per avviare partnership innovative, per sviluppare la capacità di co-progettazione, per gestire progetti con gli attori locali a favore dello sviluppo del territorio

In conclusione si può affermare che la narrazione attuata con strumenti digitali offre un'ampia scelta di strategie comunicative che si adattano ai diversi pubblici. Non più solo un pubblico o target di riferimento, ma tanti pubblici. La comunicazione sociale per avere effetto, oggi, ha bisogno di strumenti digitali per rendere quelle persone co-protagoniste. Spesso gli stessi fruitori dei messaggi di comunicazione sociale sono anche protagonisti delle storie da essa narrate e richiedono un sempre più alto livello di coinvolgimento.

Punti da tenere in considerazione:

- L'immagine e/o il messaggio che si intendono utilizzare sono in linea con i valori fondamentali del rispetto per la dignità degli altri?
- Le persone ritratte nell'immagine o nel messaggio considererebbero la rappresentazione veritiera e corretta?
- I soggetti ritratti hanno accettato tale rappresentazione della loro immagine/storia?
- L'utilizzo di questa immagine e/o di questo messaggio può causare danni o offese?
- L'uso di questa immagine e/o di questo messaggio rafforza stereotipi verso persone, luoghi e situazioni? O consolida stereotipi di genere?
- Ti sentiresti a tuo agio se l'immagine e/o il messaggio utilizzati ritraessero te o la tua famiglia?
- Questa immagine promuove il ruolo attivo che le persone hanno nel proprio sviluppo e offre una riflessione veritiera delle relazioni tra le persone?
- Quale funzione ha la comunicazione? È utilizzata per evocare pietà? Ritrae con precisione la situazione?
- Contribuisce a rafforzare stereotipi sui contributi dati dai volontari delle organizzazioni?

Alcune piccole attenzioni che possono rendere la comunicazione sociale corretta e rispettosa

1. Scegliere le immagini e i messaggi ad esse connessi basandosi su valori di:
 - a. Rispetto: significa riconoscere il valore delle persone e delle situazioni con cui le associazioni stanno lavorando e mostrare considerazione per la privacy e la dignità di ognuno
 - b. Uguaglianza: durante l'acquisizione e l'utilizzo di immagini, e comunicando i propri messaggi, significa rispetto dei diritti di tutte le persone, applicando gli stessi parametri valutativi, valorizzando la diversità e impegnandosi a non discriminare.
 - c. Solidarietà: durante l'acquisizione e l'utilizzo di immagini, e comunicando i propri messaggi, significa rispetto dei diritti di tutte le persone, applicando gli stessi parametri valutativi, valorizzando la diversità e impegnandosi a non discriminare.
 - d. Giustizia: è promuovere le questioni in una modalità che richiami alle azioni e alle cause generatrici dei problemi, ad esempio affrontando le cause della povertà, e non proponendo solo un approccio caritatevole.
2. Rappresentare fedelmente ogni immagine o situazione raffigurata nel suo diretto e più ampio contesto per migliorare la comprensione pubblica della realtà e della sua complessità.
3. Evitare immagini e messaggi potenzialmente stereotipati, sensazionalistici o discriminatori verso persone, situazione o luoghi.
4. Utilizzare immagini, messaggi e casi studio solo con la comprensione, la partecipazione e l'autorizzazione dei soggetti protagonisti (o dei loro genitori/tutori).
5. Assicurarsi che le persone rappresentate abbiano l'opportunità di comunicare in prima persona la propria storia.
6. Accertarsi e prendere nota se i soggetti rappresentati desiderano essere identificabili e se vogliono che il loro nome compaia, e agire coerentemente con il loro volere.
7. Rispettare i più alti criteri relativi alla tutela dei diritti umani e alla protezione delle persone vulnerabili.





Evviva la semplicità! Le disavventure di un bergamasco

Yann Vestri

Achille Campanile descrive bene cosa accade ai polpi... "Presso l'entrata, un pescatore sbatacchiava sul parapetto di pietra, con straordinaria violenza, un polpo testé pescato e ancora vivo. Si sa che con questo sistema vengono uccisi i polpi". Sorte, fortunatamente meno infausta, è capitata al giovane Yann, altrettanto sbatacchiato per la consegna e per il ritiro di una provetta.

Dove sono le semplificazioni del sistema amministrativo e dintorni?

Da tempo si sente dire o ricorre la parola semplificare o meglio si promette di snellire le procedure e gli iter del sistema organizzativo delle varie pratiche.

Qualcosa si è fatto ma paradossalmente resta, nonostante si sia sempre più informatizzati, la mancanza di comunicazione e informazione adeguata.

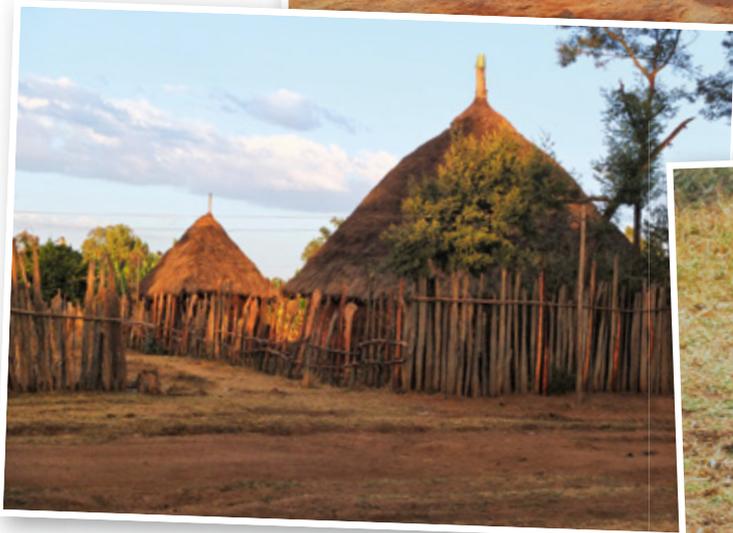
Se la telematica permette di evitare traffico e code gli "automatismi o il fai da te" dei centralini telefonici o dei "totem" degli ospedali ti mettono davanti all'imbarazzo di un ventaglio di scelte e pulsanti. Già come ho accennato i programmatori dei computer sono... verrebbe da dire "sadici" nel rivoluzionare ogni tot tempo i software o programmi (ora si chiamano app ...) motivandolo per esigenze di aggiornamento perché altrimenti resteresti "indietro" non adeguatamente compatibile... e ogni volta come periodicamente al supermarket ti scompaginano l'orientamento. All'ospedale Papa Giovanni di Bergamo dovevo ritirare una semplice provetta per delle analisi. Lo specialista della visita mi aveva poco prima dissuaso dal passare dal farmacista. Trovato il centro analisi dopo essere passato per il centro informazioni

(non trovavo l'ingresso che ha una porta quasi indistinguibile da tutta la vetrata), mi trovo (fuori nel corridoio) davanti al quadro di uno dei 2 totem con, non esagero, almeno 15 pulsanti/opzioni, se non forse erano addirittura 20.

Per fortuna qualcuno era disattivato dato il tardo orario. Ingenuamente non avevo fatto mente locale che per farsela dare, la provetta, bisognava fare prima l'accettazione e indeciso ho schiacciato il pulsante informazioni. Faccio la coda e quando arrivo allo sportello l'operatrice mi fa notare, ovviamente, che non era quello giusto: dovevo pigiare su "pre-accettazione" (neanche accettazione). Sbriga qualche scartoffie d'anteprima poi mi invita ad attendere la chiamata all'altro sportello. Per fortuna abbastanza vicino. Mi sposto con le stampelle a fatica. Da notare che se schiacci il tasto disabili qualcuno ti domanda, magari, il perché. Bisogna essere evidentemente solo su una sedia a rotelle o sdraiati su una lettiga, accompagnati. Il girello ancora ancora.

Quest'altra addetta allo sportello porta avanti la pre-accettazione domandandomi (e prendendomi in contropiede) quando intendevo riconsegnare la provetta. Per questo genere di bisogni già una persona sana non

va proprio a comando. Esterno le mie perplessità e mi risponde che è solo una cosa indicativa, anche tra un paio di giorni... A questo punto mi aspettavo che finalmente mi consegnasse la provetta. Macché. Mi dice "ritorna in attesa, ti richiameranno al primo sportello per fornirti il contenitore in questione". Con fatica mi disimpegno nonostante l'ingombro della cartelletta. Alla fine ho il "trofeo" sospirato e lo posso mettere in tasca della giacca a vento! Ma non finisce qua. La nuova signorina dello sportello nel commiato mi dice che quando avrei poi riconsegnato la provetta (e per fortuna mi ha detto che potevo anche la settimana dopo) dovevo premere due pulsanti! "Pre-accettato" e "consegna analisi" Uno come, poi a freddo, non poteva che farsi venire il dubbio se i biglietti li dovevo ritirare uno dopo l'altro o, come talvolta è indicato, solo uno per volta dopo aver fatto la prima parte. Per fortuna mi ha risolto la questione il fatto che, il giorno debito, il primo tasto da premere sul totem fosse fuori servizio, fuori tempo e semplicemente funzionava solo il secondo! Per fortuna poi è andato tutto a buon fine seppure abbia dovuto passare comunque presso i due sportelli previsti. Evviva la semplicità! Ma, almeno, il polpo è salvo.



Shebraber (Ethiopia)



I numeri del 2017

Giorgio Parimbelli

L'effetto domino provocato dalla perdurante crisi economica, anche nel 2017 ha inciso negativamente sul nostro risultato economico, determinando un risultato d'esercizio in leggerissima perdita di € 312, comunque, in sostanziale pareggio. Pubblichiamo lo stato patrimoniale e il conto economico per rendere conto agli interessati di come sono stati spesi i soldi ricevuti in dono o provenienti dai finanziamenti dei bandi pubblici e dal 5 per mille.

U.I.L.D.M. SEZIONE DI VIA CAP CITTA' C.F. O P.IVA			
SITUAZIONE PATRIMONIALE AL 31/12/2017			
		centesimi di euro	
ATTIVITA'		PASSIVITA'	
DESCRIZIONE	SALDO	DESCRIZIONE	SALDO
SITO WEB	€ -	F/AMM SITO WEB	€ -
PROGRAMMI SOFTWARE	€ 559,29	F/AMM SOFTWARE	€ 559,29
ALTRI COSTI AD UTILITA' PLURIENNALI		F/AMM ALTRI COSTI PLURIENNALI	
IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI	€ 559,29	F.DO AMM. IMM.IMMATERIALI	€ 559,29
FABBRICATI	€ -	F/AMM FABBRICATI	€ -
ATTREZZATURE	€ 16.670,93	F/AMM ATTREZZATURE	€ 12.293,59
MOBILI E MACCHINE D'UFF.	€ 15.898,49	F/AMM MOBILI E MACCHINE D'UFF.	€ 12.068,69
AUTOMEZZI	€ 48.094,00	F/AMM AUTOMEZZI	€ 45.501,10
ALTRI BENI	€ 28.600,40	F/AMM ALTRI BENI	€ 23.709,86
IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI	€ 109.263,82	F.DO AMM. IMM. MATERIALI	€ 93.573,24
CREDITI V/DIREZIONE NAZIONALE	€ -	FONDO FINALIZZATO	€ 21.471,68
CREDITI V/TELETHON	€ 2.312,39	F.DO RISCHI ALTRI CREDITI	€ 21.471,68
CREDITI V/TERZI	€ 12.608,00		
CREDITO 5 PER MILLE	€ -	DEBITI PER SETTIMANA DELLE SEZIONI	€ -
CREDITI DIVERSI	€ 6.454,54	DEBITI QUOTE SOCIALI	€ -
CREDITI VARI	€ 21.374,93	DEBITI PER GIORNATA NAZIONALE	€ -
		DEBITI SERVIZIO CIVILE	€ -
ALTRI CREDITI TRIBUTARI		DEBITI 3%	€ -
CREDITI TRIBUTARI	€ -	ALTRI DEBITI VERSO DIREZ. NAZIONALE	€ -
		DEBITI V/DIREZIONE NAZIONALE	€ -
FONDI LIQUIDI FINALIZZATI	€ -		
CASSA CONTANTE	€ 1.224,59	DEBITI V/FORNITORI	€ 15.946,51
C/C BANCA	€ 40.941,12	DEBITI V/TELETHON	
C/C POSTALE	€ 1.555,24	DEBITI DIVERSI	€ 15.946,51
DISPONIBILITA' LIQUIDE	€ 43.720,95		
		DIPENDENTI C/RETRIBUZIONI	€ 1.826,00
TITOLI	€ 17.181,71	DEBITI PREVIDENZIALI	€ 1.712,82
IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE	€ 17.181,71	RATEI E RISCONTI PASSIVI	€ 4.103,62
		ALTRI DEBITI	€ 7.642,44
		DEBITI V/BANCHE	
		DEBITI V/BANCHE	€ -
		CAPITALE NETTO	€ 50.913,70
		PATRIMONIO NETTO	€ 50.913,70
		ALTRI DEBITI TRIBUTARI	€ 2.305,41
		DEBITI TRIBUTARI	€ 2.305,41
TOTALE ATTIVITA'	€ 192.100,70	TOTALE PASSIVITA'	€ 192.412,27
PERDITA D'ESERCIZIO	€ 311,57	UTILE D'ESERCIZIO	€ -
TOTALE A PAREGGIO	€ 192.412,27	TOTALE A PAREGGIO	€ 192.412,27

U.I.L.D.M. SEZIONE DI VIA CAP CITTA' C.F. O.P.IVA			
SITUAZIONE ECONOMICA AL 31/12/2017 centesimi di euro			
COSTI, SPESE E PERDITE		RICAVI E PROFITTI	
DESCRIZIONE	SALDO	DESCRIZIONE	SALDO
SPESE ATTIVITA' ISTITUZIONALE	€ 4.758,54	QUOTE SOCIALI	€ 3.960,00
SPESE PER ASSEMBLEA NAZIONALE	€ 1.556,40	ENTRATA ISTITUZIONALE	€ 3.960,00
SPESE PER CONSIGLIO NAZIONALE	€ -		
SPESE PER GIORNATA NAZIONALE (SOLO TAVOLETTE)	€ 1.512,00	DONAZIONI PRIVATE	€ 15.733,48
ALTRE SPESE PER GIORNATA NAZIONALE	€ -	SETTIMANA DELLE SEZIONI UILDM	€ -
QUOTE SOCIALI	€ 1.980,00	GIORNATA NAZIONALE (SOLO TAVOLETTE)	€ 2.040,40
CONTRIBUTO 10% LASCITIEREDITA'	€ -	ALTRI RICAVI DA GIORNATA NAZIONALE	€ -
ATTIVITA' ISTITUZIONALE	€ 9.806,94	5 PER MILLE	€ 17.296,74
		MANIFESTAZIONI/INIZIATIVE	€ 42.269,00
SPESE CONDOMINIALI	€ 3.532,37	LASCITIEREDITA'	€ -
SPESE PER MANIFESTAZIONI - INIZIATIVE	€ 5.092,88	ENTRATE FINALIZZATE A PROGETTI	€ 38.932,94
PICCOLA ATTREZZATURA	€ 218,19	ALTRE ENTRATE	€ 11.345,20
SPESE CARBURANTE	€ 2.509,72	RIMBORSI DA TERZI	€ 2.943,01
SPESE UTENZA ENERGIA ELETTRICA	€ -	ENTRATA DA PRIVATI	€ 130.560,77
SPESE UTENZA ACQUA	€ -		
SPESE UTENZA GAS / METANO	€ -	ENTI LOCALI	€ -
MANUTENZIONE E RIPARAZIONE	€ 1.394,30	MINISTERO	€ -
CANCELLERIA E STAMPATI	€ 10.598,09	ENTRATA DA ENTE PUBBLICO	€ -
AFFITTI E NOLEGGI PASSIVI	€ 4.968,78		
ASSICURAZIONI	€ 2.038,94	INTERESSI ATTIVI	€ 402,64
ASSICURAZIONE VOLONTARI	€ 600,67	PROVENTI FINANZIARI	€ 402,64
SPESE TELEFONICHE	€ 2.249,25		
SPESE POSTALI E SPEDIZIONE	€ 1.885,51	CONTRIBUTO STRAORD. DA UILDM NAZ LE SU QUOTE SOCIALI	€ -
QUOTA AMMORTAMENTI	€ 5.745,42	SOPRAVVENIENZE ATTIVE	€ 2.883,19
SERVIZI DI PULIZIA	€ 3.701,48	PROVENTI STRAORDINARI	€ 2.883,19
SPESE VARIE	€ 149,20		
SPESE DI GESTIONE	€ 44.862,80		
QUOTA TFR	€ 2.898,19		
SALARI E STIPENDI	€ 34.155,80		
COMPENSI COLLABORATORI	€ -		
RIMBORSI SPESE COLLABORATORI/DIP. VOLONTARI	€ 228,30		
STIPENDI	€ 37.282,29		
ONERI SOCIALI DIPENDENTI	€ 10.867,44		
ONERI SOCIALI COMPENSI COLLABORATORI	€ -		
ONERI SOCIALI	€ 10.867,44		
SETTIMANA DELLE SEZIONI UILDM	€ -		
SERVIZIO CIVILE VOLONTARIATO	€ 689,07		
SPESE ED ACQUISTI FINALIZZATI A PROGETTI	€ 33.229,71		
SERVIZI SANITARI/CONVENZIONI	€ -		
ASSISTENZA	€ -		
SPESE VARIE	€ -		
ATTIVITA' MEDICA SCIENTIFICA	€ -		
PROGETTAZIONE E SERVIZI	€ 33.898,78		
ABBONAMENTI	€ 541,50		
SITO-WEB	€ -		
VARIE	€ -		
INFORMAZIONE E COMUNICAZIONE	€ 541,50		
ONERI BANCARI	€ 564,83		
ONERI POSTALI	€ 102,20		
INTERESSI PASSIVI	€ -		
ONERI FINANZIARI	€ 667,03		
TARI	€ 356,00		
IRAP	€ -		
IRES	€ -		
IMPOSTE E TASSE	€ 356,00		
SOPRAVVENIENZE PASSIVE	€ 35,39		
ONERI STRAORDINARI	€ 35,39		
TOTALE COSTI	€ 138.118,17	TOTALE RICAVI	€ 137.806,60
UTILE D'ESERCIZIO		PERDITA D'ESERCIZIO	€ 311,57
TOTALE A PAREGGIO	€ 138.118,17	TOTALE A PAREGGIO	€ 138.118,17

Il Giudizio del revisore legale Unico, Dottor Sergio Maiorana

A mio giudizio, il soprammenzionato bilancio nel suo complesso è stato redatto con chiarezza e rappresenta in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria ed il risultato economico dell'associazione per l'esercizio chiuso al 31 dicembre 2017, in conformità alle norme che disciplinano il bilancio d'esercizio.



La bellezza dei numeri

Edvige Invernici

La 17° edizione del Bilancio sociale che UILDM redige con continuità dal 2001 profuma di lavanda e di famiglie. Rinnovato nella grafica a cura di Gianluigi Daldossi, è stato modificato anche nella forma a cura di Giovanni Stiz.

André Aciman sostiene che “La vita comincia da qualche parte con il profumo alla lavanda”. E se è vero che “Abbinare la solidarietà a un profumo vuol dire lasciare nella memoria delle persone una concretezza olfattiva” come sostiene Laura Tonatto, punteggiare il bilancio sociale di frasi sulle potenzialità del profumo e usare le sfumature dei colori della natura, assume un significato importante. Concludere il documento con una poesia scritta per l’occasione da Riccardo Bonomi, gli conferisce il tocco finale di bellezza.

È bello il nostro bilancio sociale?

Per noi, sì.

È bello perché tiene conto della fragranza diffusa durante l’assemblea dei soci con la distribuzione dei “profumotti”, sacchetti colorati rigonfi di lavanda, perché ciascuno serbasse memoria dei cinquant’anni di vita della UILDM, della sua missione, delle linee strategiche, degli obiettivi ma, soprattutto, dei progetti in essere e, in particolare di “Abitare il territorio, da vicino”.

È bello perché ha reso protagoniste le persone con distrofia muscolare e i loro familiari descrivendo progetti costruiti con loro e servizi loro dedicati.

La vita che vorremmo non è sempre quella che viviamo e, sicuramente non basta un profumo a realizzare aspettative e sogni, ma gli sforzi per rendere migliore quella delle persone di cui l’associazione si prende cura sono stati davvero tanti anche nel 2017.

È bello perché rende conto del lavoro svolto con altre associazioni, cooperative sociali, istituzioni a testimoniare quanto sia efficace uscire allo scoperto, superare i confini del proprio perimetro e sperimentarsi con i progetti e le visioni di tutti coloro che abitano il territorio e provano a rendere migliore la società in cui viviamo.

È bello perché mette in evidenza l’impegno dei volontari, dei dipendenti e dei collaboratori. Di tutti coloro che sostengono l’associazione con donazioni.

Abbiamo esagerato?

Entro la fine del mese di maggio sarà pubblicato on line e su carta. Gli stakeholder cui è dedicato avranno modo di giudicarlo e di rispondere alla nostra domanda.

Gli stakeholder, chi sono costoro?

Siete tutti voi. Lettori del Jolly, soci, volontari, sostenitori. Tutti coloro che hanno relazioni con la UILDM a vario livello, che sono interessati alla sua vita e che hanno interessi nei suoi confronti. Chi ci aiuta e chi ci pensa.

“La bellezza salverà il mondo”

scrive Dostojevski.

Lo speriamo, davvero, per il bene di tutti.

Cogliere i valori di ciò che ci circonda e portarli alla luce educa alla bellezza, cioè ad andare oltre gli estetismi, l’autoreferenzialità, la pienezza di sé.

Il nostro bilancio sociale c’ha provato.



Iniziativa e campagne si intrecciano con la routine e si aggiungono a quelle già realizzate. Tutte nel segno del cinquantenario. C'è l'imbarazzo della scelta. L'importante è segnare le date per non mancare.

2 GIUGNO 2018

Un gruppo di diciotto persone della UILDM di Bergamo andrà a Roma per partecipare all'audizione con papa Francesco. Una famiglia utilizzerà il proprio camper, gli altri voleranno con Alitalia.

Pernottamento dalle Suore Maestre Pie Filippini, pranzi e cene da scoprire dove consumarli, grande desiderio di vedere il papa da vicino insieme agli altri 1.500 partecipanti che confluiranno dalle sezioni UILDM di tutta Italia.

L'iniziativa è stata pensata dal consigliere nazionale Leonardo Balduin.

10 GIUGNO 2018

Saranno ancora in 500 gli iscritti alla 18° edizione della Quater pass per il Monterosso? Non sono proprio quattro passi, ma 6 e 11 chilometri quelli che i volontari della polisportiva segneranno con frecce e cartelli per orientare i marciatori dalla partenza (Piazza Pacati) al traguardo (arena dell'oratorio), disseminandolo di ristori per dissetarli (se farà caldo) o per confortarli (se dovesse piovere).

Il meteo tiene sempre col fiato sospeso perché non è possibile ricorrere a un piano B nel campo delle non competitive: si deve rispettare il calendario marce e basta.

Ma c'è sempre il pranzo delle cuoche dell'oratorio che chiude in bellezza e bontà la manifestazione.

Quest'anno c'è una novità: nel primo pomeriggio si esibirà il minicoro che, davvero, non si può perdere. I più fortunati possono vincere premi sia in occasione dell'estrazione dei numeri dei cartellini corsa, sia tentando la sorte con ruote e routine e, per via del cinquantenario UILDM, anche trovando il 50 lungo il percorso, quasi una caccia al tesoro.

L'iniziativa, ogni anno, è organizzata da polisportiva e oratorio di Monterosso con UILDM.

23 GIUGNO 2018

Programma intenso e significativo quello in allestimento per l'open day UILDM e non solo. Inizieremo alle 17 col commemorare tutte le persone care che hanno attraversato la storia dell'associazione, celebrando una santa messa.

A seguire Sandro, il nostro maestro di estrazioni, farà pescare i biglietti della lotteria dalla tradizionale scatola che conterrà, lo speriamo veramente, più di 20mila matrici pazientemente piegate dai volontari che sono stati impegnati in questo lavoro dalla metà di aprile.

Il racconto dei ricordi di cinquant'anni di storia comincerà a scaldare l'atmosfera in attesa del buffet e dello spettacolo serale.

Due grosse novità anche per questa occasione: sarà esposta la mostra "Sguardi" realizzata da Alberto Ottolini e l'open day sarà condiviso con i frequentatori del centro terza età, nostri vicini di casa.

L'idea di condivisione è degli organizzatori di Monterosso in piazza.

UN GIORNO IN DONO

UBI Banca Popolare ha rinnovato l'opportunità di fare volontariato ai banchieri che decidono di passare un giorno presso organizzazioni di volontariato. Anche quest'anno UILDM ne avrà undici che si uniranno ai soci e ai volontari UILDM nell'organizzazione del tempo libero.

Gite culturali e gastronomiche saranno organizzate per unire l'utile al dilettevole e far conoscere la UILDM e i suoi protagonisti con una modalità diversa da seminari o lezioni frontali.

Consapevolezza e solidarietà si imparano anche condividendo la quotidianità.



I partiti sono l'unico strumento efficace per il conseguimento del bene comune? Può il volontariato fare la sua parte? Piano di Zona, Ufficio di Piano, Tavoli tematici, Conferenza dei Sindaci sono noti ai volontari e da loro frequentati?

La serie di domande poste nel corsivo tormentano la mia mente da parecchio tempo. Iniziata alla politica più di quindici anni fa in occasione dell'applicazione della Legge 8 novembre 2000, n. 328 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali", sto partecipando tuttora ai Tavoli istituiti nell'Ambito 1 di Bergamo e al Tavolo del Terzo settore dell'ATS sempre di Bergamo dove agisco rappresentanza per conto del Forum sociosanitario.

PROPENSIONE

Nel 1981, anno del mio ingresso in UILDM amavo individuare le norme riguardanti ciò che nell'associazione si faceva. Chiesi e ottenni l'abbonamento al BURL (Bollettino Ufficiale Regione Lombardia) e alla GU (Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana). Ogni giorno le sfogliavo in cerca di norme sulla sanità, sui servizi sociali, sui giochi di sorte, sulla stampa, sull'occupazione solo pubblico, le manifestazioni pubbliche, le donazioni e così via.

L'Italia è il paese che sforna leggi in quantità: stando alla banca dati di Normattiva sarebbero state circa 75mila le leggi vigenti in Italia a metà del 2016, ma tenendo conto delle leggi Regionali, di quelle comunali e dei regolamenti di enti e Autorità stimò fossero in vigore tra le 150 e le 160mila leggi. In Francia circa 7mila, in Germania intorno alle 5.500, in Gran Bretagna poco più di 3mila". (Fonte: Nanopress 5 luglio 2016).

Armata di pazienza e di passione, selezionavo quelle che potevano tornare utili alle associazioni di volontariato. Il CSV (Centro servizi volontariato di Bergamo) per un certo periodo stipulò una convenzione con UILDM che mi impegnava a garantire il flusso di segnalazioni utili. Quando in casa UILDM nazionale nacque HandyLex il mio impegno cessò.

Fu una bella palestra i cui benefici sono tuttora evidenti. La conoscenza delle norme, il confronto sulla loro applicazione aiutano a comportarsi come conviene e a tutelare i diritti. Permettono di interloquire con le istituzioni con cognizione di causa e di acquisire competenze

spendibili ovunque.

Permettono di fare politica anche ai volontari.

EVOLUZIONE

Dal primo giorno in cui ho partecipato al Tavolo disabili dell'Ambito 1 a oggi n'è passato di tempo e ne sono intervenuti di cambiamenti.

Dal Tavolo disabili sono approdata all'Ufficio di Piano, passando per la Consulta di orientamento dei Sindaci poi "ceduta" a Ivan Cortinovis, sino al Tavolo del Terzo settore dell'ATS.

Nel 2004, con altre associazioni abbiamo organizzato la Staffetta 328 per conoscere i neonati uffici di Piano della provincia di Bergamo e consegnare loro un documento sulla disabilità.

E, come me, altri volontari si sono via via distribuiti in alcuni di questi "spazi" dove si porta la voce delle persone di cui ci prendiamo cura, dove si apprendono le politiche sociali, dove si collabora, ci si confronta e, spesso, ci si arrabbia o si rimane delusi perché ci si sente poco ascoltati o non si viene coinvolti nella progettazione e nella programmazione.

OGGI

Il sistema sta lavorando alla formulazione del Piano di Zona 2018/2020, cioè alla programmazione sociale locale per raggiungere obiettivi strategici quali l'uniformità di regolamentazione di accesso ai servizi e di partecipazione alla spesa, l'individuazione di indicatori omogenei di qualità, la progettazione di interventi innovativi.

Dopo tanta esperienza, sento di poter rispondere che i partiti non sono l'unico strumento efficace per il conseguimento del bene comune, soprattutto a causa di corporativismi e lobbismi che li hanno frammentati.

Sento di poter affermare che tutti i volontari devono fare politica, uniti, attraverso la partecipazione attiva alle politiche sociali e l'interlocuzione con le istituzioni con la voglia di contare e di spendere le competenze acquisite per il bene di tutti.



Health Center



Non crea dipendenza, mette in palio 100 premi e reca buoni motivi per organizzarla ogni anno. È la lotteria UILDM che, per la sezione bergamasca, rappresenta l'entrata annuale più consistente. Una storia nella storia. Estrazione 23 giugno 2018 alle ore 18 presso la sede dell'associazione.

Secondo l'articolo 13 del D.P.R. 26 ottobre 2001, n. 430, "è vietata ogni sorta di lotteria, tombola, riffa e pesca o banco di beneficenza, nonché ogni altra manifestazione avente analoghe caratteristiche. Sono, tuttavia, consentite: le lotterie, le tombole e le pesche o banchi di beneficenza, promossi da enti morali, associazioni e comitati senza fini di lucro, aventi scopi assistenziali, culturali, ricreativi e sportivi disciplinati dagli articoli 14 e seguenti del codice civile, e dalle organizzazioni non lucrative di utilità sociale di cui all'articolo 10, del decreto legislativo n. 460/1997, se dette manifestazioni sono necessarie per far fronte alle esigenze finanziarie degli enti stessi".

La norma calza a pennello per le esigenze finanziarie della UILDM di Bergamo e questo è uno dei validi motivi per cui si organizza la lotteria tenendo conto di passaggi ormai consolidati.

Il calendario dell'anno prima dello svolgimento della lotteria

A settembre parte una lettera verso i donatori dei premi che sono tanti e fedelissimi. Ogni anno si individua anche qualche nuovo sostenitore.

A dicembre Vainer Lorenzi, consigliere, telefona loro per porgere gli auguri in cerca di conferma della donazione richiesta. E la ottiene, fatta salva qualche defezione per altro assai rara. Conclude il proprio incarico redigendo l'elenco dei 100 premi promessi.

Il calendario dell'anno in cui si svolge

A gennaio la responsabile dell'area comunicazione recapita al Ministero dell'Economia e delle Finanze - Amministrazione Autonoma dei Monopoli di Stato competente per territorio il "Piano tecnico" nel quale sono indicati la quantità e la natura dei premi, la quantità ed il prezzo dei biglietti da vendere, il luogo in cui vengono

esposti i premi, il luogo ed il tempo fissati per l'estrazione e la consegna dei premi ai vincitori.

Se dopo 30 giorni non giunge alcuna risposta, si intende rilasciato il nulla osta.

A marzo si avvertono il Prefetto e il Sindaco.

In aprile si fanno stampare i biglietti e si allertano i volontari per la vendita impegnandoli sino a fine giugno, periodo previsto per l'estrazione. I premi restano a disposizione dei vincitori per 60 giorni dall'estrazione. Quelli non ritirati vengono donati ad altra associazione di volontariato (Avis - Aido di Pedrengo) che li utilizza in occasione della festa del Parco il cui ricavato è devoluto alla UILDM.

La vendita

Il periodo della vendita è il più impegnativo. Occorre individuare luoghi pubblici presso i quali allestire banchetti, persone disponibili a piazzarli individualmente, altre associazioni che se ne facciano carico.

Anche in questo campo ci sono supermercati che ci accolgono da anni, molti che si sono sempre rifiutati. Ci sono volontari che rispondono all'appello da una vita e hanno fatto la storia della lotteria nella storia dell'associazione.

Lotteria UILDM 2018

Su suggerimento dei volontari consapevoli della necessità di recuperare risorse economiche per la realizzazione dei progetti per le famiglie, quest'anno puntiamo alla vendita di 25mila biglietti, ci siamo dotati di roll-up per attrarre l'attenzione e motivare i compratori, abbiamo individuato nuovi punti vendita e sensibilizzato i sostenitori tradizionali a "fare di più".

L'appello è rivolto anche ai lettori di questo articolo. Per collaborare nel modo più congeniale alle proprie esigenze basta telefonare a Vainer e a Angelo (035/343315 - 388/8599104). La vostra adesione permetterà di continuare a scrivere la storia della UILDM di Bergamo.

Non solo porchetta

Gruppo tempo libero

Una festa, tanti amici per realizzarla. Una festa, tanti ospiti per frequentarla. Una festa, tante risorse economiche a sostegno delle attività della UILDM di Bergamo.

“Non solo porchetta” è giunta alla sua ottava edizione. Ospitata ogni anno nell’ampia e accogliente struttura del Palasettembre di Chiuduno è ormai tradizione. Così come ormai la partecipazione si attesta sui quattrocen- to commensali. Famiglie, giovani, anziani e ... il gruppo della UILDM che, oltre a degustare porchetta, polenta, formaggi e dolci si esibisce al karaoke e porta in asso- ciazione una bella sommetta, anch’essa attestata in- torno ai settemila euro.

È il 14 aprile 2018 quando appuriamo che le porchet- te sono cotte a puntino, segno evidente che i grigliatori addetti hanno raggiunto il punto d’arrivo. Le porzioni disposte ad arte esalano un profumo inebriante che allerta le papille gustative, mentre lo sguardo velato di tristezza quanto basta, si sofferma sulle teste carbo- nizzate che un tempo erano rosee. Anche quello di Gra- ce, la cagnolina di razza Carlino che, in braccio al proprio padrone (vicepresidente della UILDM) deve essersi po- sta inquietanti interrogativi.

Tristezza subito rientrata a giudicare dalla sparizione delle portate annaffiate con buon vino, dai cori into- nati da Paolo e Beppe Giavarini che, da otto anni, non perdono il karaoke. Dall’allegria che provoca lo stare in compagnia, il collaborare alla piegatura delle matrici da parte delle donne sorvegliate a vista da Gigi e sotto la direzione di Chiara, il partecipare all’estrazione a sorte dei premi messi a disposizione dagli organizzatori.

Si chiacchiera, si ricorda ... sfugge qualche battuta au- dace. È tutto per la UILDM.

Sono in molti a concorrere alla donazione finale: impre- se, privati, gruppi, amici. Sono in tanti anche a lasciarsi coinvolgere nell’organizzazione e nella realizzazione come il consistente gruppo “Amici cascina Fonteno” e tutti coloro che sono vicini a Paolo Finazzi del Moto Club “Fam fà i cürve ...” di Chiuduno, cioè il conduttore della festa, quello che tiene i conti, paga le fatture, la Siae e raccoglie le donazioni. Quello che ha compiuto cinquant’anni e li ha festeggiati in loco per essere anco- ra più vicino alla UILDM nell’anno del suo cinquantena- rio. Cento anni in un colpo solo!

Cento come lo storico traguardo degli anni di vita che fra qualche tempo raggiungerà il Moto Club Bergamo per il quale già si incomincia a pensare alla grande festa che sicuramente gli sportivi bergamaschi prepareranno per l’importante meta: non sarà solo la festa del BER- GAMO, ma di tutta una città, di una Provincia per non dire Regione in senso lato motociclistico, dicono gli ap- passionati.

Vicino a Paolo è anche l’associazione culturale, ricreati- va e sportiva “Zanzara team” i cavalieri del Ciao, che nel 2010 ha iniziato ufficialmente il cammino il cui scopo senza alcuna finalità di lucro è promuovere e sviluppare la cultura e la pratica dell’uso della motocicletta, coordi- nare e organizzare attività quali eventi, incontri, viaggi, gite, raduni, feste e giochi, risvegliando i talenti e le ca- pacità dei soci ... e sostenendo la “nostra” festa.

Il Gufo grintoso che guida la moto e la zanzara sportiva in sella al Ciao, simboli dei due club, fanno ormai parte della nostra storia.

L’attività fisica, per alcune persone con disabilità, as- sume una valenza riabilitativa; nel caso della distrofia muscolare, invece, lo sport è strumento d’inclusione sociale e di solidarietà





A primavera sboccia la solidarietà

Angelo Carozzi

Fondazione Telethon e UILDM nazionale, unite per condurre la Campagna di primavera. Cuori di biscotti, sms e appelli. Obiettivi e progetti. UILDM di Bergamo ha partecipato e darà conto dei risultati sul Jolly di settembre. Il senso e il valore della campagna.

Fondazione Telethon dedica la campagna alle mamme

Esiste un appello al quale siamo tutti chiamati a rispondere. Esiste una missione collettiva alla quale è urgente partecipare. Esiste una catena solidale i cui anelli sono le persone.

Esistono mamme donatrici, mamme volontarie, mamme ricercatrici, mamme rare, tutte unite nell'impegno per un obiettivo comune: la lotta contro le malattie genetiche rare.

"Come individuo, come donna e come mamma, so quanta fatica, quanto impegno, quanta tenacia serve per crescere un figlio. Per questo, credo nell'energia della condivisione, nella necessità di una rete di solidarietà tra le mamme e per le mamme. Perché al grido di una mamma che mi chiede di essere presente, io non posso rimanere in silenzio. Io non posso tirarmi indietro, a questo appello, rispondo: io per lei!"

Con questi enunciati, il 5 e il 6 maggio nelle piazze italiane sono stati offerti i Cuori di biscotto nelle varianti classica, integrale e con gocce di cioccolato.



UNIONE ITALIANA
LOTTA ALLA
DISTROFIA
MUSCOLARE
BERGAMO

**PRENDERSI
CURA,
NON CURARE!**



CONSULENZE IN CAMPO
GENETICO, CLINICO
E SCIENTIFICO

SUPPORTO PSICOLOGICO

SUPPORTO NELLA CREAZIONE
DI RETI SOCIALI NEI TERRITORI



UILDM lancia il progetto "Al tuo fianco tutti i giorni"

Dal 22 aprile al 7 maggio si è potuto sostenere UILDM inviando sms o chiamando da rete fissa per sostenere e rafforzare i tanti servizi che UILDM, attraverso le sue sezioni, da 60 anni offre alle persone con distrofia: servizi in ambito sociale quali trasporto, consulenze di segretariato sociale, attività di inclusione (sport, laboratori, percorsi di vita indipendente, ecc.), attività di formazione e di sensibilizzazione, e servizi in ambito medico quali visite specialistiche, assistenza riabilitativa domiciliare e in sede.

Il progetto "Al tuo fianco tutti i giorni"

UILDM, presente in Italia con 66 Sezioni locali e circa 3.000 volontari distribuiti in 16 Regioni – ha ideato il progetto "Al tuo fianco tutti i giorni" per potenziare in particolare 5 tipologie di servizi e attività:

Supporto diretto alle Sezioni tramite il finanziamento di attività e progetti locali sulla base di necessità specifiche del territorio.

Negli ultimi 2 anni UILDM ha finanziato 22 progetti che hanno coinvolto 27 sezioni e oltre 1.400 beneficiari



UNIONE ITALIANA
LOTTA ALLA
DISTROFIA
MUSCOLARE
BERGAMO

**FAR CRESCERE
CULTURA E
SENSO CIVICO**



QUATER PASS PER
OL MONTEROSSO

OPEN DAY

INCONTRI EDUCATIVI
CON STUDENTI E ADOLESCENTI

PROGETTI DI ACCOGLIENZA
E INCLUSIONE



per un importo totale di oltre € 110.000;

Sportello di consulenza della Commissione medico-scientifica attivo 5 giorni a settimana.

La Commissione, composta da dodici specialisti nelle discipline che riguardano la diagnosi e la presa in carico delle persone con distrofia e altre malattie neuromuscolari, garantisce agli utenti informazioni riguardanti le specifiche patologie e segnala i principali centri clinici di riferimento;

Coinvolgimento di giovani volontari grazie al Servizio Civile Nazionale.

Complessivamente i volontari coinvolti all'anno sono oltre 200, dai 18 ai 28 anni, in progetti volti all'integrazione sociale, alla consulenza, al supporto allo studio e alle attività sportive, all'assistenza domiciliare;

Attività di informazione e analisi di norme e atti regolamentari in materia di disabilità tramite il Centro di documentazione legislativa e il sito HandyLex.org.

Ad oggi sono oltre 700 le norme analizzate e monitorate e più di 3.000 le consulenze offerte gratuitamente.

Fino ad oggi UILDM ha aiutato circa 30.000 persone offrendo loro un sostegno diretto, concreto ed essenziale.



Marco Rasconi, presidente nazionale di UILDM, sottolinea: *"Con il progetto 'Al tuo fianco tutti i giorni' vogliamo entrare nelle case delle persone con disabilità neuromuscolare e aiutarli a comprendere che oltre la malattia c'è un mondo di opportunità e che l'isolamento si può superare. Vogliamo raccontare e condividere le storie e la forza di chi non si è arreso alla distrofia muscolare e dare sempre più energia e risorse ai servizi sul territorio e alla ricerca scientifica."*

Le distrofie muscolari

Le distrofie e le altre malattie neuromuscolari sono circa 200 patologie ereditarie di origine ge-

netica caratterizzate dalla progressiva degenerazione e dall'indebolimento dei muscoli volontari. In Italia

colpiscono circa 40.000 persone, di cui 20.000 hanno una forma di distrofia. Attualmente non esiste una cura per queste malattie che permetta di arrivare a una guarigione, nonostante vi siano numerosi studi e sperimentazioni cliniche in corso.

UILDM di Bergamo

Ha messo in pista i suoi volontari che il 4 maggio hanno offerto i Cuori di biscotto presso la clinica Humanitas Gavazzeni in Bergamo città. Ma ha coinvolto sostenitori in punti diversi della provincia rendendoli protagonisti della campagna e lasciando loro un tempo d'azione più largo: dal 22 aprile al 13 maggio per comprendere anche la Festa della mamma.

Tutto questo perché crede fortemente nei valori dell'iniziativa della fondazione Telethon e in quelli del progetto "Al tuo fianco tutti i giorni"

Per l'occasione sono stati creati i segnalibri qui riprodotti.





5 x mille e donazioni

Giorgio Parimbelli

Alcune informazioni per rinfrescare la memoria ai contribuenti. In attesa dell'istituzione del registro unico. Il 5 x mille della UILDM di Bergamo. Le novità per i donatori.

È stata pubblicata in Gazzetta Ufficiale 18 giugno 2016, n. 141 la Legge 6 giugno 2016, n. 106 recante Delega al Governo per la riforma del Terzo settore. Prevedeva numerosi decreti attuativi: qualcuno è stato emanato, molti altri devono essere emanati.

5 X MILLE

Decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 111

Il 5 per mille è una misura fiscale che consente ai contribuenti di destinare una quota dell'IRPEF (pari, appunto, al 5 per mille dell'imposta sul reddito delle persone fisiche) a enti che si occupano di attività di interesse sociale, associazioni di volontariato e di promozione sociale, onlus, associazioni sportive che svolgono prevalentemente attività socialmente utili, enti di ricerca scientifica e sanitaria.

Per quanto riguarda il 5 x mille, il decreto citato prevede parecchie novità. Le principali riguardano:

- l'accesso al beneficio alle organizzazioni iscritte nel registro unico del terzo settore (probabilmente nel 2019)
- l'accelerazione delle procedure di erogazione dei contributi (ora si attendono 2 anni rispetto all'anno d'imposta)
- l'introduzione di una soglia minima dell'importo erogabile sulla base delle scelte del contribuente (migliaia di organizzazioni ricevono meno di 500 euro)
- modalità di riparto delle somme che risultano dall'indicazione che il contribuente fa verso un settore, ma senza indicare il codice fiscale della singola organizzazione
- trasparenza delle informazioni sull'utilizzo del contributo ricevuto sia per i beneficiari che per l'amministrazione erogatrice (si dovrà pubblicare il rendiconto sul sito web)

Di seguito lo schema che riproduce l'andamento delle erogazioni ricevute da UILDM di Bergamo a partire dall'anno dell'istituzione del beneficio.

anno	firme	importo €	scelta inoptata €	totale €
2006	462	14.081,47	975,07	15.056,54
2007	507	12.880,87	1.661,20	14.542,07
2008	625	18.654,68	1.750,18	20.404,86
2009	545	15.516,22	1.606,16	17.122,38
2010	577	15.499,31	1.181,47	16.680,78
2011	661	15.287,90	1.170,70	16.458,60
2012	550	13.472,18	1.542,05	15.014,23
2013	527	12.644,72	790,53	13.435,25
2014	468	14.149,01	845,77	14.994,78
2015	535	16.313,58	983,16	17.296,74
2016	500	16.189,23	895,58	17.084,81
		164.689,17	13.401,87	178.091,04

DONAZIONI LIBERALI

Decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117 Articolo 83

Importanti novità per i donatori su detrazioni e deduzioni per erogazioni liberali:

- innalzamento del limite di detraibilità (dal 26% al 30%) per le erogazioni liberali effettuate da persone fisiche a favore di enti del terzo settore
- detraibilità al 35% per le erogazioni liberali a favore di organizzazioni di volontariato
- rimozione del limite imposto dalla normativa precedente (70.000 euro annui) relativo alla misura massima deducibile dal reddito complessivo delle imprese e soggetti IRES.





Le mamme



Legami e colori

Edvige Invernici

“Legami e colori è stato un laboratorio dove vi siete sperimentate liberamente attraverso la creatività, la fantasia e i materiali, per il riconoscimento del vostro stile come affermazione della vostra individualità, ma anche per il piacere di condividere e progettare insieme. Ognuna di voi si è data la possibilità di osservarsi e di sperimentarsi in un gioco ... “il gioco della vita”. Appreziate il vostro valore individuale, ma soprattutto il reciproco valore come forma d'amore e creazione di legami. Grazie per esserci state”

Il corsivo, scritto da Paola Spanevello, quale saluto alle donne che hanno frequentato il laboratorio “Legami e colori” da lei condotto presso la Cooperativa sociale Ecosviluppo di Stezzano (Bg), racchiude in sé l'essenza di quanto Daniela, Federica, Ilaria, Nadia, Nicole, Terry e Virginia hanno vissuto durante cinque tardi pomeriggi. E di quanto ho vissuto io in poco più di un'ora, intervistandole.

Sono a Ecosviluppo?

Fausto, il direttore mi attendeva seduto in panchina, all'aperto, a sua volta in attesa di Cristina, la vice presidente. Lo vedo, per la prima volta, rilassato. Sul tavolo della sala riunioni tremano le fiammelle di lumini sparsi qua e là fra fiori e gioielli di plastica, eleganti, originali, colorati. Colori e forme dappertutto. Un'atmosfera insolita, ovattata, coinvolgente. Compattatori, soffiatori, operai, impiegati dove sono finiti? Non sono sicura d'essere a Ecosviluppo ...

Donare è anche ricevere

Sono proprio a Ecosviluppo invece, e sono capitata nella serata del dono. Ogni donna dona alle altre ciò che ha creato e riceve le loro creazioni. Alla fine del giro ciascuna ha davanti a sé tanti oggetti quanti ne aveva prima di donare. Ma hanno più valore perché ciascun dono reca un cartoncino con una dedica augurale. Felicità, tranquillità, gioia, allegria, energia, solidarietà sono le parole chiave. Sii gioiosa, sei perseverante, spumeggiante sono le dediche più personalizzate e poi: un caloroso benvenuto tra noi a chi è in cooperativa da poco, con amicizia per tutti questi anni insieme per chi ci lavora da tempo sino a spingersi a definizioni

impegnative: “perla d'oro”, “ali per volare”, “signora elegante”. Oppure sapientemente ironiche come: un piccolo pendaglio come gli orecchini che non indossi ... un ricordo brillante come i baci Perugina. E poi le dediche di Nicole che, raccolte, diventano un poema.

*Forte come la ginestra che vince le avversità.
Solare come un girasole unto di colore sempre presente.
Dolce come il profumo di una rosa.
Bella e unica come i fiori di ciliegio in primavera.
Come un narciso in un prato bello e elegante.
Fiore prezioso come una genziana cresciuta in montagna.*

Riflessioni al femminile

Verso sera, prima del commiato, chiedo a ciascuna di esprimere un pensiero sull'esperienza vissuta.

Federica

È stata una grossa opportunità per scambiare chiacchierate lavorando con la plastica. Sarebbe stato bello coinvolgere le donne degli operai che hanno bisogno di scambiare pensieri e conoscenze e vivono situazioni più appartate. Mi sono rilassata (tranne questa sera ...) ci siamo prese del tempo per noi.

Virginia

Bella opportunità che ha creato legami e conoscenza fra noi. Ci siamo incontrate cinque volte ed è stata subito empatia. Dedicarmi del tempo è stato importante. Più invecchio e più fare lavori manuali e creativi mi rilassa. È stato bello anche l'utilizzo della plastica seppure faticoso quando dovevamo trasformare, contenere e a me ... “usciva tutto”. Noi mamme, sorelle, tratteniamo tutto; sono emerse cose profonde di me e emozioni che non credevo.

Terry

Una bella avventura per la mia manualità zero. Ma queste cose semplici insegnate da Paola che ha una solarità, una gioia, uno sguardo che aiuta, mi hanno facilitato.

Daniela

Ascoltarci, parlarci, sperimentare, imparare. Il rapporto fra di noi è stato bello, semplice, vero. Liberamente, non ho sentito giudizi.

Paola

Uno spazio protetto, non giudicante. Un fare per sblocarsi.

Ilaria

Sono appena arrivata. Non è facile entrare in una cosa nuova. L'ultimo giorno è sempre forte e può far conoscere l'animo delle persone.

Nadia

Missione compiuta. Non sono animale da gioielli ma ho provato il gusto di stare insieme. La leggerezza è il vero motivo trainante per viverci diversamente.

Nicole

Non sono una che parla tanto. A me piace ascoltare. Scrivere è antipatico, parlare è meglio. Ho ascoltato tanto.

Abbiamo partorito emozioni, è la chiosa finale di Virginia, mentre Cristina distribuisce omaggi floreali. E, fior tra i fiori, compare Livio che si siede fra le donne seguito da Fausto e da Angelo ad osservare, in disparte. Ci si attarda quasi a dispiacersi che sia tutto finito.

Il rientro

Torno a casa con mille sensazioni, la voglia di sperimentarmi nel laboratorio con le donne della UILDM e del quartiere, un vaso di garofani rossi, un pensiero di



Concita de Gregorio.

Se si considera che costruire legami è il mio pallino, che il rosso -dopo il viola- è un colore che mi mette passione e che Concita de Gregorio è la giornalista che apprezzo più d'ogni altra, direi che ho solo ricevuto e molto.

Paola Spanevello ci ha regalato lo scritto di Concita. Ne approfitto per donare anch'io qualcosa di bello ai lettori del Jolly.

“Le donne provano la temperatura del ferro da stiro toccandolo. Brucia ma non si bruciano.

Respirano forte quando l'ostetrica dice: -non urli, non è mica la prima-

Imparano a cantare piangendo, a suonare con un braccio che pesa come un macigno per la malattia, a sciare con le ossa rotte.

Portano i figli in braccio per giorni in certe traversate del deserto, dei mari sui barconi, della città a piedi su e giù per gli autobus.

Le donne hanno più confidenza col dolore. Del corpo, dell'anima. È un compagno di vita, è un nemico tanto familiare da esser quasi amico, è una cosa che c'è e non c'è molto da discutere. Ci si vive, è normale. Strillare disperde le energie, lamentarsi non serve. Trasformandolo, invece: ecco cosa serve. Trasformare il dolore in forza. Ignorarlo, domarlo, metterlo da qualche parte perché lasci fiorir qualcosa.

È una lezione antica, una sapienza muta e segreta: ciascuno lo sa.”

Concita de Gregorio



Incursioni sociali a Sanremo

Annalisa Benedetti

Quaranta milioni e mezzo di italiani hanno seguito per almeno cinque ore il Festival di Sanremo 2018, dicono gli esperti.

Da sessantotto anni è un appuntamento mediatico fisso. Puro intrattenimento per gli spettatori. Perfetto show business per gli ideatori, adattato sempre a puntino, negli anni, ad usi gusti e consumi del pubblico.

E nemmeno quest'anno sono mancate le incursioni sociali. Questa volta, in particolare, hanno catalizzato l'attenzione terrorismo e immigrazione.

La canzone vincitrice del Festival Non mi avete fatto niente, di Ermal Meta e Federico Moro, è dedicata alle vittime degli attentati terroristici internazionali. Nella quarta serata, la coppia ha duettato con il cantautore Simone Cristicchi che ha preceduto la canzone leggendo la lettera di Antonie Leiris, marito di una delle novanta vittime del Bataclan (Parigi, 13 novembre 2015). Eccone alcuni passaggi: [...] avete rubato la vita di una persona eccezionale, l'amore della mia vita, la madre di mio figlio, eppure non avrete il mio odio. Non so chi siete e non voglio neanche saperlo. Voi siete anime morte. Se questo Dio per il quale ciecamente uccidete ci ha fatti a sua immagine, ogni pallottola nel corpo di mia moglie sarà stata una ferita nel suo cuore. Perciò non vi farò il regalo di odiarvi. [...] Ovviamente sono devastato dal dolore, vi concedo questa piccola vittoria, ma sarà di corta durata. So che lei accompagnerà i nostri giorni e che ci ritroveremo in quel paradiso di anime libere nel quale voi non entrerete mai. Siamo rimasti in due, mio figlio e io, ma siamo più forti di tutti gli eserciti del mondo. [...] Ha appena 17 mesi e farà merenda come ogni giorno e poi giocheremo insieme, come ogni giorno, e per tutta la sua vita questo petit garçon vi farà l'affronto di essere libero e felice. Perché no, voi non avrete mai nemmeno il suo odio.

Da questo documento hanno tratto ispirazione i due autori per la loro canzone [...] Non mi avete fatto niente Non avete avuto niente Perché tutto va oltre le vostre inutili guerre. Cadranno i grattaceli E le metropolitane I muri di contrasto alzati per il pane Ma contro ogni terrore che ostacola il cammino Il mondo si rialza Col sorriso di un bambino Non mi avete fatto niente [...] Pesante monito ai signori di queste guerre.

Nelle nuove proposte, il Premio della Critica Mia Martini se lo aggiudica meritatamente il cantautore romano Mirko Mancini, in arte Mirkoeilcane, con la sua provocatoria canzone recitativa Siamo tutti bene. Mario, un bambino di sette anni e mezzo racconta il suo viaggio della speranza su un barcone clandestino. Un piccolo capolavoro cantautorale passato in sordina.

*... "Boh, tre giorni fa
ne hanno buttato una ventina in mare
mamma dice che volevano nuotare
io li sentivo gridare
e non sembravano allegri
ma almeno adesso ho un po' di spazio
per i piedi...!"*

Ma della lunga kermesse sanremese, è stata l'esibizione dell'attore Pierfrancesco Favino a bucare il cuore degli italiani, portando sul palco dell'Ariston un monologo tratto dalla pièce teatrale La notte poco prima della foresta di Bernard-Marie Koltès.

Il racconto di una serata realmente accaduta, in cui il drammaturgo francese incontra un uomo senza fissa dimora con il quale si ferma a parlare. Gli parla della sua condizione di straniero. Un testo politico, attuale, in cui essere stranieri è essere soli ed emarginati. «Voglio poter urlare, voglio poter urlare anche se poi mi sparano addosso», recita l'attore con le lacrime agli occhi, in un crescendo di pathos, dando voce in quel momento a tutti quegli stranieri che nelle nostre città vivono una condizione di esclusione.

Il numero si chiude con l'entrata in scena di Fiorella

Mannoia che, accompagnata da Claudio Baglioni, canta Mio fratello che guardi il mondo di Ivano Fossati: «se non c'è strada dentro al cuore degli altri prima o poi si tratterà».

Che potenza l'arte. Che potenza i media.

Mi chiedo che cosa resti veramente, alla gente, di queste incursioni sociali, proposte come spot, durante la maratona televisiva del Festival di Sanremo.

Probabilmente la vecchia che balla de Lo Stato Sociale.

Se fosse così, cari lettori, come dare loro torto?

Paddy Jones, la ballerina di salsa acrobatica più anziana

del mondo (1934) ingaggiata dal gruppo per la coreografia delle proprie esibizioni, non è passata di certo inosservata. E, come l'orecchiabile motivetto piazzatosi al secondo posto della gara, ha in realtà il suo bel perché. Andate a leggere la sua storia e continuate a rallegrarvi, non troppo, con Una vita in vacanza.

Anche Nico, presente insieme a Paddy, prima di esibirsi ha lanciato un appello, perché questa storia straordinaria possa essere di esempio a tutti: "È molto importante che la gente anziana non si chiuda in casa, ed è altrettanto importante che i giovani prendano per mano i più anziani e li invitino a ballare" ha detto.

Canzoni

Alcune sono impegnate, altre tormentoni. Piene di senso o vuote di tutto: create per fare cultura o solo per fare soldi. A volte ideologiche.

Ogni medaglia ha il suo rovescio: c'è chi preferisce la testa e chi la croce. E funziona così anche per le canzoni.

Sono una di quelli che non seguo San Remo, ma l'articolo di Annalisa Benedetti mi ha sollecitato e YouTube m'ha salvato. Ho anche letto qua e là giudizi e critiche e, un po' come succede per il calcio, ho riscontrato l'esistenza di migliaia d'esperti di musica, scenografia, costume e società. Fra questi: entusiasti e delusi, innovatori e tradizionalisti, seri e superficiali.

In effetti, le canzoni in questione emozionano, tirano cartoni sui denti e pugni nello stomaco. A loro modo, fanno cultura.

Davide Pellegrini, laureato in Lettere Moderne, specializzato in management della cultura e progettazione europea, scrive: "Da qui, forse, la diffidenza sempre più forte dell'intelligenza accademica che si chiede se - creare contenuti pseudoartistici - o avere un pubblico - possano essere dei mestieri."

Chissa.

Penso che fare cultura sia complesso e temo che, oggi, anche in questo campo si navighi nel mare della quantità smarrendo il valore della qualità. C'è cultura e cultura; ci sono molti strumenti per migliorarla, cambiarla, qualificarla ma bisogna saperli usare con l'obiettivo che ciascuno dovrebbe porsi: rielaborare attraverso studio ed esperienza l'insieme di ciò di cui veniamo a conoscenza per farne i pilastri della nostra personalità.

Informarsi per formarsi, fa la differenza.

Se qualcuno in più combatterà il terrorismo, accoglierà un piccolo o grande Mario venuto da lontano stipato in un barcone, o proporrà un giro di valzer ad un'anziana signora, vuol dire che anche San Remo può essere strumento di cultura.

Se prevalgono attenzioni a conduttori, ospiti, compensi, look delle star . . . anche la 68ª edizione del Festival tanto famoso non ha fatto niente.

Edvige Invernici



Gaza:

il sogno di un giovane scultore fermato da un cecchino israeliano

Patrizia Cecconi - Fonte: Pressenza (International Press Agency)

L'hanno ucciso così, con un colpo in fronte. Esecuzione senza processo detta pure assassinio.

Era un artista. Aveva 28 anni, si chiamava Mohammed Abu Amr. Era scultore e gli piaceva realizzare alcune opere sulla spiaggia di Gaza.

Come per tanti altri artisti palestinesi i temi delle sue creazioni nascevano dalle particolari condizioni imposte dall'illegalità e dalla profonda ingiustizia subite da questo popolo da troppi decenni.

Usava la grafia araba in forma artistica Mohammed, e l'ultima delle sue opere, realizzata il giorno prima di essere assassinato, rappresentava il suo sogno, che poi è il sogno collettivo rivendicato nella "grande marcia del ritorno" che un popolo festoso ma determinato ha iniziato il 30 marzo, giornata della terra, e concluderà il 15 maggio, giornata della naqba, cioè la cacciata dei palestinesi dalle loro case nel 1948. Era il sogno del ritorno.

Manifestava a Shujaya a est di Gaza city, insieme a decine di migliaia di altre persone di ogni età, sesso e colore e di diverso credo religioso perché – cosa che molti ignorano – in tutta la Palestina, Gaza compresa, i palestinesi sono sia cristiani, benché in minoranza, che musulmani, e subiscono la stessa sorte.

La "grande marcia", organizzata da giovani palestinesi al di fuori dei partiti politici e quindi trasversa-

le alle diverse fazioni, aveva tutta l'aria di una grande festa di popolo, di questo popolo che viene spesso descritto in modo assolutamente opposto a quel che realmente è: un popolo che nelle avversità più incredibili riesce a trovare la capacità di vivere senza rinunciare, per quanto possibile, alla gioia.

Non c'erano che tre o quattro internazionali nella Striscia a testimoniare l'evento, e le loro testimonianze coincidono tutte: una grande manifestazione pacifica, con bambini, vecchi, addirittura persone invalide, uomini e donne di ogni ceto sociale. La loro unica arma era la determinazione a marciare verso il border per dire agli assediati che Gaza non ne può più, per ricordare al mondo le continue violazioni subite e, in particolare, per rivendicare il diritto al ritorno nelle loro case sancito dalla Risoluzione Onu 194, inapplicata da Israele come tante altre decine di Risoluzioni senza avere per questo alcuna sanzione.

Al solito, i media principali italiani hanno fatto a gara nel raccontare con grande sicurezza versioni lontane dalla realtà, pur non avendo i loro inviati nella Striscia. Tv e giornali hanno parlato per due giorni, quelli che ne hanno parlato, di scontri e battaglie ed hanno aggiunto, come da velina israeliana pubblicamente diffusa, il tutto voluto dai vertici di Hamas. Invece non si è trattato di battaglia, ma di un vero e proprio tirassegno a uomini, donne e bambini che manifestavano pacificamente e a mani nude.

Mohammed è stato uno dei primi martiri ad essere colpito. Potremmo dire vittima, e infatti lo è, ma le vittime degli oppressori sono testimoni del diritto a resistere e pertanto, anche etimologicamente, divengono martiri. I tiratori scelti che Israele aveva appostato lungo il border l'hanno colpito a distanza, e con mira perfetta lo hanno centrato sulla fronte. Le parole di Mohammed, consegnate alla memoria in seguito a un'intervista rilasciata pochi giorni prima di essere ucciso, ora sembrano un monumento alla speranza. Il giovane scultore non avrà il futuro che sognava, i cecchini israeliani hanno fermato la sua vita e la sua carriera a soli 28 anni e Mohammed non sarà più un artista, perché da ieri è diventato un martire e un eroe. Aveva detto nell'ultima intervista "sii umano, sii ottimista, fissa un obiettivo nella tua vita e apri ti agli altri.... possiamo realizzare nei sogni quello che non siamo riusciti a realizzare nella realtà... immaginiamo che i nostri sogni diventino noi stessi come una realtà incarnata e superiamo così alcune delle nostre difficoltà e dei nostri conflitti psicologici".

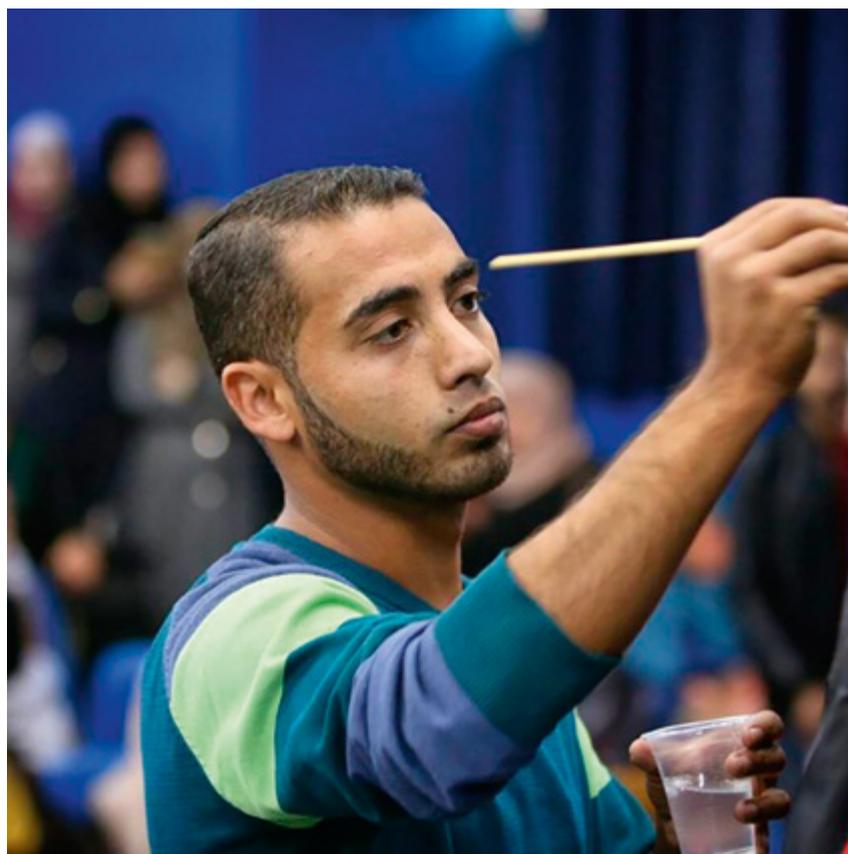
Questa era la sua filosofia, ora è il suo testamento ideale

Adesso lo scultore Mohammed, insieme ad altri 16 ragazzi, alcuni quasi bambini, arricchirà la lista degli eroi. Gaza ha perso un artista ed ha guadagnato un te-

stimone e questo Israele, sempre pronto a convincere il mondo del suo bisogno di sicurezza dovrebbe capirlo.

Soprattutto dovrebbero capirlo i Governi e le Istituzioni che sostengono questo Paese sempre più ricco di manifesta illegalità. Dovrebbero capirlo non solo per quel principio di giustizia che i palestinesi rivendicano e che la comunità umana avrebbe diritto a veder rispettato, ma anche per la stessa sicurezza del Paese loro amico il quale, macchiandosi di crimini sempre impuniti, incrementa l'odio e non certo la sicurezza.

E il sogno di Mohammed Abu Amr e degli altri sognatori uccisi con lui, seguirà ad essere il sogno dei palestinesi, l'incubo di Israele.



Patrizia Cecconi

Patrizia Cecconi nasce a Roma dove consegue la laurea in Sociologia presso l'Università La Sapienza. Qui tiene per alcuni anni seminari sulla comunicazione, quindi si dedica all'Economia e vince la cattedra di Economia Aziendale per l'insegnamento negli Istituti d'istruzione superiore dove presterà servizio per circa venticinque anni. Interessata all'ambiente e alla natura, verso il 2000 rivolge la sua attenzione allo studio sistematico della botanica e della fitoterapia ponendo sempre al centro dei suoi lavori l'interazione culturale tra l'ambiente e gli umani che lo abitano. Infatti il suo interesse per l'ambiente si lega alla denuncia della violazione dei diritti umani nel mondo.

Ha curato e pubblicato articoli e libri su argomenti diversi, ma sempre focalizzati sul rispetto e la tutela del Diritto universale, anche quando il tema richiama la botanica. Il suo interesse particolare è rivolto alla Palestina, dove si reca diverse volte l'anno. I suoi reportages su Palestina e palestinesi sono pubblicati regolarmente in Italia in diversi giornali e riviste on line.

Dal 2009 fino al dicembre 2014 è stata presidente della onlus "Amici della Mezzaluna Rossa Palestinese" di cui ora è presidente onoraria, associazione umanitaria laica che cura principalmente le adozioni a distanza di bambini disagiati e la sensibilizzazione verso la questione palestinese in Italia. È cofondatrice della onlus Cultura è Libertà e dell'associazione Oltre il Mare di cui è presidente, entrambe le associazioni hanno come focus prioritario del proprio agire la diffusione della storia e della cultura palestinese.



Un libro, tante vite

Edvige Invernici

Robert Redford sussurrava ai cavalli in un film che mi ha molto affascinato. Max von Sydow gioca a scacchi con la morte nel Settimo sigillo, film che mi ha molto inquietato. Alberto Fontana sussurra ai motoneuroni e gioca a scacchi con la vita: lo scrive in un libro che mi è molto piaciuto.

Avrebbe voluto nascondere gli scacchi sugli alberi dietro le visciole se l'atrofia muscolare spinale non glielo avesse impedito quando, da piccolo, col padre, imparava a muoverli sulla scacchiera.

Chi conosce Alberto Fontana, autore del libro "Le regole dei motoneuroni" Storie di vita da raccontare – Mondadori, sa che la patologia gli impedisce solo di salire sugli alberi, di camminare.

Ma gli permette di correre per realizzare i sogni. Il matrimonio, i figli, i ruoli apicali nel sociale e nell'associazionismo, la presidenza dei centri specialistici per malattie neuromuscolari (Ne-MO) di Milano, Roma, Arenzano (Ge), Messina, Torino.

"Da sempre cerchiamo di comprendere il senso e il significato del nostro essere nel mondo e, di solito, il tentativo di capire perché siamo nati e a cosa siamo destinati è equiparabile a quello di illuminare un castello con un solo fiammifero".

Così inizia il libro che racconta la partita a scacchi con suo padre in una sera di primavera a Secchio, sull'apennino reggiano. Una lunga partita dove ogni mossa, ogni pedina evoca ricordi dell'adolescenza: la comunicazione della diagnosi (Scacco matto, mamma, il re è morto!), la scuola, la fisioterapia, i pellegrinaggi alternativi, lo spauracchio dell'istituto, la comunità. E ricordi di vite intrecciate con la sua: quelle di Daniele, Marco, Aldo e Monica.

Un libro che si legge tutto d'un fiato perché rende partecipi di un viaggio attraverso i momenti più amari della vita con obiettività, delicatezza e con quella punta d'ironia che sdrammatizza.

Un libro che può considerarsi un manuale per convivere con le difficoltà, patrimonio comune delle vite di chi nasce con una malattia neuro-muscolare e dei familiari. Dei genitori che si sentono in colpa, dei figli che si sentono sbagliati.

Le citazioni storiche e letterarie, il richiamo alla fede "Perché Dio ha permesso tutto ciò", la filastrocca "Giro, giro tondo" al termine del racconto di Monica ("nessuno però, all'epoca, poteva sapere che io sono l'esito di un incontro tra due portatori sani della mia patologia), sono stati collocati ad arte per rafforzare o addolcire i temi trattati.

Parlare della patologia chiamando in causa i propri motoneuroni non è mai stato fatto da alcuno, ma c'è di più: li ascolta, ne riconosce le regole e ne trae l'immagine di sé, ma non soccombe: comunica con loro e li sfida.

Intrecciare le vite con le mosse degli scacchi è stato geniale. Così come attribuire una pedina a ciascuna delle vite raccontate. Tranne che a sé, forse perché "ha vinto".

"Normalmente io invece punto molto sull'apertura, poi aspetto che gli altri facciano qualche sbaglio. Mi piace lasciare che la strategia si costruisca in risposta alle mosse dell'altro; questo mi permette di conoscere l'avversario, di capirne le intenzioni e di sorprenderlo con una risposta a cui lui quasi mai è preparato. Negli anni ho sperimentato l'efficacia di questa modalità nell'affrontare le cose. Avevo due possibilità: abbandonarmi all'idea di me come vittima di un destino crudele o fare della mia fragilità una forza creativa. Ho scelto la seconda".

Un libro scritto con la mente e con il cuore, proprio come l'autore vive la sua vita e quelle che intreccia.

Alberto Fontana, nato a Milano il 2 luglio 1971, sposato con Anna e padre di Andrea, Anita e Alessandro sostiene che "è bene partire dall'inizio per ogni cosa" per spiegare tutte le A della sua famiglia.



I figli



Il significato delle parole

Yann Vestri

“Le parole hanno sempre un significato preciso, oppure siamo noi a dare spesso un’interpretazione di troppo? Forse la realtà sta nel mezzo!” scrive Yann. Noi sosteniamo con forza che all’indifferenza e, spesso, alla stupidità della gente bisogna reagire per far valere le ragioni delle persone con disabilità.

Racconto brevemente l’episodio che mi è accaduto poco prima della fine del 2017 al supermercato “Esse-lunga” e che mi ha fatto riflettere non tanto sulle parole in sé che ho sentito (che possono aver avuto delle sfumature), ma sul rendersi conto sempre più della difficoltà di molte persone a considerare le diversità con gli eventuali limiti altrui, come dei bisogni/necessità da rispettare e non come un ostacolo/intralcio da sottolineare.

Il fatto

Stavo giungendo con il deambulatore davanti alle porte dell’ascensore quando, (come già spesso accadeva anche senza l’ausilio ortopedico) mi sorpassano all’ultimo con il carrello, per accodarsi. Nulla di particolare fin qua. Sembra che tutti temano di perdere il treno!

Per una volta non mi sono fatto scrupolo e, data l’attesa mi sono “permesso” di risuperare il tizio con il suo carrello con la stessa lentezza della celebre storiella della tartaruga rispetto alla lepre.

Si aprono le porte dell’ascensore, tutti escono e tutti si precipitano dentro. Per evitare di essere “travolto” mi infilo per ultimo. Rimane fuori qualcun altro che azzarda una mezza lamentele perché non ci sta. E si rassegna. Gli astanti si concentrano sul mio insolito “largo ingombro” che, detto fra noi, tutto sommato occupa circa la metà dello spazio di un carrello.

Si chiudono le porte dell’ascensore e nel seppur breve viaggio una voce da dietro si solleva (dal tono una signora più o meno giovane) “sberciando” agli altri presenti (5 o 6 con i relativi carrelli) con nonchalance, distacco e disinvoltura: “È questo qui... con questo “robo” che non lascia la possibilità di far entrare tutti”. Smorza replicando qualcun altro “eh, dopotutto andiamo tutti sempre di fretta”. Segue il tipico silenzio dell’ascensore. Solitamente le mie reazioni emotive sono lente come la mia fisicità, ma questa volta mi si è accesa una sorta di

“lampadina in testa”.

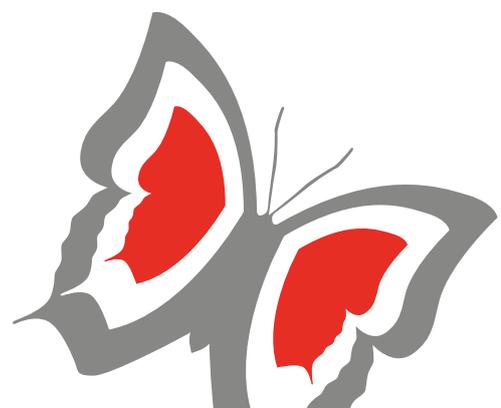
Rielaborando le sue parole ho avuto una reazione e i miei neuroni hanno suonato le campane all’improvviso: qualcosa stava urtando una parte della mia sensibilità. Mi sono voltato per un attimo e ho provocatoriamente cercato d’indovinare chi avesse pronunciato la frase. Con sorpresa, noto che rimangono tutti inerti. Mia madre, che mi accompagnava, uscendo dall’ascensore mi ha commentato (quindi non era solo una mia impressione) “hai sentito che ha detto?”.

Le reazioni ... mancate

Avrei voluto rispondere alla signora che aveva esternato quelle parole, la classica frase “che non le auguravo di trovarsi un giorno con il mio disagio fisico”, ma con senno e a freddo mi chiedo che senso avrebbe avuto. Spero abbia captato almeno il mio sguardo di riprovazione e biasimo interiore, ma forse mi sono illuso.

Conosco da anni ormai l’attenzione e la sensibilità sui vari aspetti di questo tipo da parte di chi sta attorno alla UILDM. Sono consapevole della delicatezza e della complessità dell’argomento. Ma percepisco sempre un po’ di più, sulla mia pelle, che il disabile o il diverso in genere dai canoni della “normalità”, (oltre agli anziani) è considerato frequentemente più come un fastidio se non un peso, un intralcio che può essere anche giustificato, dalla routine o dalla fretta dell’andazzo quotidiano, o forse no.

Credo sia importante trovare gli spazi di dialogo.





COMMUNITY LAB.

Laboratori di cittadinanza

Olivia Osio

COMMUNITY LAB. Laboratori di cittadinanza intende essere un unico grande laboratorio di cittadinanza e di partecipazione a partire dalla messa in rete di più laboratori disseminati in quattro quartieri cittadini – Monterosso, Valtesse, Borgo Palazzo e Redona - rivolti a differenti fasce d'età: giovani, adulti, bambini e famiglie. Esso vuole essere inclusivo, pertanto aperto alla partecipazione di bambini, ragazzi, giovani e adulti con disabilità, e accogliente verso situazioni di marginalità sociale.

PREMESSA

Come per i precedenti progetti "Generazioni in azione" e "Facciamo cambio?", anch'essi finanziati dal Bando Volontariato, il progetto avrà negli scambi intergenerazionali e nella contaminazione tra saperi e competenze i suoi elementi caratterizzanti.

Uno dei focus del progetto sarà rivolto ai giovani ai quali si offriranno delle occasioni laboratoriali ed espressive. Offrire loro delle occasioni per stare insieme, riscoprire il gusto del fare, recuperare un'immagine positiva agli occhi degli abitanti del quartiere, mettersi a disposizione della comunità, acquisire competenze spendibili nel mondo del lavoro rappresenta un obiettivo importante del progetto. I laboratori consentiranno ai ragazzi e ai giovani di sperimentarsi in attività manuali ed espressive in ambienti normati e seri ma protetti, nei quali anche "l'insuccesso" - per esempio, scoprirsi non portati per svolgere un compito - rappresenti un'occasione di crescita e non di insostenibile frustrazione.

Altre iniziative saranno rivolte a bambini e preadolescenti e andranno a sostegno di relazioni positive e funzionali - tra pari, con gli insegnanti, in famiglia - altre si rivolgeranno al mondo adulto - genitori ed insegnanti - a sostegno delle loro competenze e capacità. I preadolescenti verranno coinvolti in attività da condursi a scuola, mentre i genitori, attraverso proposte legate al cinema, avranno occasioni di scambio e di confronto.

LE ATTIVITÀ

Le attività previste dal progetto sono molteplici e differenziate a seconda delle fasce d'età.

GLI ADOLESCENTI E I GIOVANI (16- 25 ANNI)

Le attività laboratoriali rivolte a adolescenti e giovani riguarderanno:

Falegnameria nel quartiere di Monterosso

Si tratta di un laboratorio già attivo e ubicato presso l'oratorio. È un ambiente che prevede regole chiare e figure di riferimento per i giovani. Il laboratorio, che collabora con i Servizi sociali e che finora ha accolto circa 20 ragazzi dai 16 ai 25 anni, rappresenterà una delle proposte che si offriranno anche ai ragazzi e ai giovani di altri quartieri. Oltre alla realizzazione di oggetti in legno, il laboratorio insegnerà ai giovani a svolgere piccole riparazioni (armadietti, tapparelle) e lavori di altro tipo (come la tinteggiatura). Si cercheranno agganci con le attività produttive sia per acquistare prodotti necessari al laboratorio sia per realizzare oggetti da loro commissionati. Questo permetterà ai giovani di esplorare contesti interessanti anche in prospettiva lavorativa.

Ciclofficina a Borgo Palazzo

Nata grazie a un progetto finanziato dalla Fondazione della Comunità bergamasca, ha offerto ad alcuni ragazzi tra i 16 e i 20 anni di riscattarsi rispetto all'immagine che gli abitanti del quartiere avevano di loro. Un artigiano del territorio si è messo a disposizione per trasferire le proprie competenze nella riparazione delle biciclette e per vendere i materiali necessari al laboratorio a prezzi calmierati. Attualmente il laboratorio è ubicato presso la sede del gruppo scout ed è frequentato da un ragazzo a rischio di marginalità e da un giovane con disabilità. Anche questo laboratorio si allargherà alla partecipazione di ragazzi e giovani di altri quartieri.

Cinema a Valtesse

La collaborazione con Upperlab consentirà di sviluppare delle attività trasversali a diverse fasce d'età. Per ciò che concerne i giovani, presso Upperlab si terranno dei laboratori inerenti il "fare cinema", con la possibilità che la fine del progetto sia sottolineata dalla proiezione di un cortometraggio realizzato dai giovani stessi.

Inoltre, in risposta ad un bisogno avvertito dai giovani dell'oratorio di Valtesse, la domenica sera nell'ambiente informale di Upperlab si svolgeranno delle proiezioni loro rivolte con la possibilità di dibattito. Tale attività incontra l'interesse che verso l'attività di cineforum hanno manifestato i ragazzi dello Spazio giovanile Mafalda, dell'oratorio e della UILDM.

Informatica

Questo laboratorio si pone gli obiettivi di formare gli adulti – gli insegnanti nello specifico – all'uso delle nuove tecnologie e di formare i giovani ad insegnare agli adulti. La scuola ha conosciuto negli ultimi anni una rivoluzione tecnologica – l'introduzione della LIM, del registro elettronico, dei videoproiettori interattivi – a fronte della quale gran parte degli insegnanti è stata colta impreparata. Sia per permettere ai giovani, studenti degli istituti secondari di secondo grado individuati dalle reti aderenti al progetto o dai Servizi sociali, di acquisire nuove competenze – parlare in pubblico, gestire il gruppo, insegnare – sia per trasferire ai docenti le capacità necessarie per fare uso della multimedialità in classe, si svolgeranno le seguenti attività:

- i ragazzi (massimo 10) verranno formati per insegnare ai docenti. La formazione ai ragazzi sarà di 6 ore
- i ragazzi terranno 3 incontri di formazione rivolti ai docenti.

Questo laboratorio permetterà di sperimentare l'inversione dei ruoli tra chi insegna e chi apprende, consentirà anche a ragazzi solitamente considerati a rischio di mostrare le competenze in ambito informatico, favorirà un accrescimento delle capacità e delle conoscenze di tutte le figure coinvolte.

Percorsi di accompagnamento e tutoraggio a Redona

Si sosterranno i ragazzi e i giovani nell'orientamento alla scelta del lavoro – a tal fine disporre di più laboratori nei quali essi si potranno sperimentare è utile ed importante –, nella redazione di un curriculum e nella preparazione in vista dei colloqui di lavoro.

Le realtà dei quattro quartieri che si occupano di ragazzi e di giovani si metteranno in rete al fine di svolgere un accompagnamento ed un monitoraggio. Laddove possibile, verranno pensate proposte individualizzate che, già nella scelta del laboratorio verso il quale orientare il giovane, siano pensate "a misura di".

Verrà introdotta una figura di tutor che accompagni i ragazzi nelle diverse fasi del percorso.

Oltre a ciò, nel corso della durata del progetto si offriranno occasioni di **Improvvisazione teatrale** in alcuni luoghi particolarmente frequentati da ragazzi e giovani, in special modo di sabato sera. L'obiettivo sarà quello del coinvolgimento, della sperimentazione di forme alternative di divertimento, della conoscenza dei ragazzi e dei loro mondi.

PREADOLESCENTI

Per ciò che riguarda la fascia preadolescenziale, si favorirà il sostegno alle relazioni intergenerazionali sia a scuola sia in famiglia.

Per ciò che concerne la scuola, grazie alla collaborazione con l'Istituto comprensivo Camozzi e al Servizio Minori e Famiglia, si svolgeranno degli incontri sulle dinamiche di gruppo. Essi coinvolgeranno sia gli alunni sia gli insegnanti; si articoleranno in tre momenti:

- durante il primo, in un ambiente differente dal contesto scolastico, possibilmente nel verde, i ragazzi verranno coinvolti in una serie di attività manuali mentre gli insegnanti osserveranno;
- gli incontri successivi coinvolgeranno attivamente anche gli insegnanti e serviranno per trasferire in ambiente scolastico le relazioni positive che si sono dimostrate possibili con altri adulti e in altri contesti.

A distanza di mesi, si prevede un follow up.

GENITORI E FIGLI

Per ciò che concerne le relazioni familiari, si intendono offrire ai genitori e ai figli degli spazi, in parte separati in parte in comune, in cui trascorrere del tempo serenamente. Si tratta di alcuni incontri che permettano agli adulti di confrontarsi con altri genitori e ai ragazzi di trascorrere del tempo con i coetanei impegnandosi in attività laboratoriali legate all'arte, al gioco, alla musica. Ogni incontro si concluderà con una cena in cui ragazzi e adulti si ritroveranno.

A genitori e figli, in collaborazione con Upperlab, è rivolta anche la proiezione di film alla domenica pomeriggio in un ambiente informale e rilassato. La proiezione sarà seguita da giochi e da attività laboratoriali dedicate al mestiere del cinema.

GLI ADULTI

Scuola dei genitori e cineforum per adulti

Per dare continuità ed ampliare l'esperienza avviata grazie al progetto "Facciamo cambio?" legata alla scuola dei genitori (momenti serali durante i quali i genitori si confrontano sulla loro esperienza a partire da situazioni



che si stanno vivendo nella relazione con i figli), si intende riproporla connettendola alla visione di film presso la sede di Upperlab. La scelta di film con argomenti di volta in volta individuati dai genitori stessi favorirà l'ulteriore confronto e approfondimento di esperienze.

L'orto

Al quartiere di Monterosso sono stati assegnati due appezzamenti che permetteranno il coinvolgimento in questa attività di alcune famiglie con figli preadolescenti e adolescenti.

A questa attività si legheranno le "Storie di cibo", attività di cucina con piatti a base degli ortaggi coltivati e di racconto delle storie personali e familiari legate al cibo.

Le attività laboratoriali, le attività formative, quelle basate sul confronto e di stimolo culturale, hanno tutte la finalità di sostenere buone relazioni: a scuola, in famiglia, tra generazioni, tra quartieri.

Si pensa che questa sia la base a partire dalla quale la rete esistente si possa arricchire, implementare e possa essere generativa di risorse ulteriori – benessere diffuso, senso di sicurezza, capacità di accoglienza, vivacità di pensiero, protagonismo e desiderio di investire – a sostegno del bene delle comunità.

Il progetto, del valore di 60.854,71, è stato finanziato dal Bando Volontariato 2018 per 42.594,76.

I partner di COMMUNITY LAB sono:

- UILDM sezione di Bergamo
- ProPolis
- Aiuto per l'autonomia
- Istituto Comprensivo "Camozzi"
- Matè Teatro
- Upperlab
- La terza piuma
- Associazione Polo Civico di Redona
- Mellow Mood
- Adesso Donne 3.0
- Associazione Le piane
- Agesci Bergamo 2
- Parrocchia di Redona
- Parrocchia di Monterosso
- Parrocchia di Sant'Antonio da Padova (Valtesse)
- Parrocchia di Borgo Palazzo
- Centro Ricreativo per la Terza Età di Valtesse
- A.S.D. Antoniana
- Associazione A.R.E.S.



Una bella esperienza

Marina Acerbis, Sergio Cortesi, Giovanna Guizzetti

Quando gli appunti diventano testimonianza. L'incontro fra tre educatori professionali e le famiglie. Parole, sensazioni, sentimenti, storie da raccontare e da capire. Una bella esperienza presentata all'assemblea dei soci della UILDM del 24 aprile 2018.

Appunti

Quando ci siamo trovati, dopo ore di confronto tra noi e con le psicologhe del centro Isadora Duncan, a incontrare davvero i soci di UILDM e i loro familiari, abbiamo cercato delle parole che ci aiutassero ad orientarci. Parole-guida che permettessero di incontrare le vite degli altri, vite segnate dall'esperienza della malattia, ma che volevamo conoscere in tanti aspetti diversi. Ci siamo chiesti: quali potrebbero essere dei temi che inducano a raccontare la quotidianità delle vite che incontreremo?

SALUTE FUTURO CASA AMORE
 FAMIGLIA ASSOCIAZIONE
 VICINANZA
 PAESE/QUARTIERE
 FELICITÀ PESO
 AUSILIO SESSO
PASSIONI
 DISTANZA LEGAME COMUNITÀ
 BELLEZZA PIACERE CORPO
 POLITICA **FATICA** VACANZA
 MALATTIA SCUOLA LAVORO
 SOLITUDINE

Queste parole le abbiamo a volte evocate, a volte messe tra noi e le persone che incontravamo per darci degli argomenti possibili, dicibili, per permettere a noi e a loro di legittimarci l'accesso in territori anche molto intimi; a volte invece le parole sono semplicemente uscite dalle bocche, senza bisogno di alcun permesso o mediazione.

40 adulti contattati e 31 incontrati
23 ragazzi contattati e 14 incontrati

ma insieme ai ragazzi abbiamo spesso incontrato anche sorelle, fratelli, madri e padri. Spesso i no agli incontri sono arrivati dai genitori, e la motivazione principale è "Mio figlio/a non se la sente". Quasi la totalità dei ragazzi è stata incontrata nella casa in cui vive.

"Io non riesco ora anche perché non ho l'elenco degli adulti, ma secondo me sarebbe interessante mettere anche i luoghi in cui siamo andati, vista l'ampiezza del territorio in cui vivono i soci di UILDM"

MALATTIA/CORPO:

Per gli adulti è stato ovvio parlarne, hanno raccontato di una vita prima e dopo la diagnosi, un punto fermo che ha segnato un nuovo inizio nelle loro esistenze. Descrivono la propria esistenza come cadenzata dalle tappe della malattia: "tante vite nella vita", man mano che il corpo perde delle funzionalità bisogna ripensarsi e riconoscersi. Viene riportata la fatica a piacersi dentro un corpo che cambia e che "si sfalda più velocemente della testa". Rispetto alla perdita dell'uso degli arti viene vissuta come più invalidante l'incapacità di usare le mani, mentre per la deambulazione la carrozzina elettrica sopperisce molto alla mancanza. Tutti i cambiamenti che attraversano il corpo sono molto percepiti e registrati, anche l'alternarsi delle stagioni viene vissuto in modo molto forte, "in primavera rinasco".

La malattia non è solo quella principale con cui le persone convivono da sempre, ma può entrare repentinamente anche in forme diverse: dal semplice raffreddore a malattie più gravi come il tumore, è un tema forte, temuto, con cui ci si confronta costantemente, anche perché la propria condizione di malati mette in relazione con altre persone nella medesima condizione. L'altra

dimensione strettamente connessa è quella della morte, soprattutto quella degli altri, "ho visto morire tanti amici".

Per i ragazzi il tema della malattia è stato nella maggior parte dei casi quasi un tabù. Non ne parlano spontaneamente, solo pochi accenni al tema della ricerca, tutti sembrano consapevoli dell'importanza di fornire dati e farla procedere per il bene degli altri. La sensazione è che per molti di loro sia un pezzo di cui non si siano ancora assunti completamente la responsabilità, che sia molto in carico a chi si occupa di loro: sono le madri, i padri, le sorelle quelli che parlano della loro malattia, della storia della loro malattia, la diagnosi, i cambiamenti del corpo, le cure... Per qualcuno sembra sia necessario un tempo maggiore di elaborazione della propria condizione per poterla trattare ("Devo ancora far la pace con me stesso"). In altri è molto forse la volontà di non essere rassegnati ad essere definiti dalla malattia: "Non ho niente da nascondere, eh, non ho mica commesso un crimine, solo non mi interessa parlare della mia malattia".

TECNOLOGIA

Per tutti il rapporto con il principale ausilio, cioè la carrozzina elettrica, appare molto stretto e significativo. A volte c'è il desiderio di pensare delle app o dei giochi che consentano a chi come loro ha poche opportunità di movimento di divertirsi e relazionarsi agli altri.

Gli adulti raccontano come la vita è cambiata grazie ad internet e alla possibilità di essere connessi al mondo.

Sulla tecnologia che può venire in supporto nella gestione di problematiche relative alle quotidianità sono molto aggiornati; le loro case sono attrezzate per la maggiore autonomia possibile da questo punto di vista.

Internet come mezzo di comunicazione con il mondo è dato per scontato dai ragazzi, spesso in simbiosi con il telefono. Chi ha dei movimenti estremamente limitati usa internet anche come mezzo privilegiato per fare acquisti, per scrivere e scambiare esperienze ed interessi con gli altri, per giocare ai giochi di ruolo...

Le loro case però a volte non sono così piene di accorgimenti tecnologici, probabilmente perché essendo presenti ancora i familiari, alcune cose che potrebbero essere gestite in autonomia con un supporto tecnologico vengono demandate a chi si prende cura di loro. Inoltre questo aspetto è legato anche alle possibilità economiche della famiglia.

GLI ALTRI

Se i ragazzi hanno spesso scelto di non trattare il tema della malattia, la relazione con gli altri (intesi soprattutto come coetanei, o comunque persone esterne alla propria famiglia) è apparsa cruciale per tutti e, in questo caso, hanno parlato di sé come delle persone che portano il peso di una diversità spesso molto difficile da integrare con la vita, i desideri, le possibilità di altri giovani (quindi una percezione di sé come diversi più che come malati). Ci sono stati racconti di episodi di presa in giro e esclusione fin da piccoli, con maggiore difficoltà nelle scuole medie.

Nell'ambito delle amicizie, quando ci si comincia ad autogestire, ad incontrarsi senza la mediazione di attività strutturate e degli adulti, i ragazzi hanno portato una difficoltà ad essere coinvolti, perché tempi, spazi, modi diventano complessi, non è comune trovare persone disponibili a farsi carico. In questo ambito, il gruppo giovani di UILDM per alcuni è una possibilità significativa. Altri raccontano che, in questo periodo della loro vita, le esperienze di delusione o la percezione di avere interessi e valori molto distanti dai coetanei li hanno portati a chiudersi, a non avere le energie al momento per investire nelle amicizie. Nella maggior parte di loro non c'è un atteggiamento vittimistico, ma la consapevolezza che anche il loro atteggiamento può fare la differenza: "Finché per me sarà un problema, lo trasmetterò come problema anche agli altri".

Il desiderio di un amore c'è da parte di tutti, c'è chi lo vede davvero come molto improbabile, chi lo vede come una possibilità più reale, ma di difficile realizzazione, sia nel senso che è difficile "trovare qualcuno che va oltre le apparenze", sia nel senso che la vita pratica non sarà semplice.





CAREGIVER:

Nel caso di ragazzi con maggiori compromissioni cognitive abbiamo incontrato i genitori, le madri in particolare, che comunque spesso sono state presenti anche quando dialogavamo direttamente con i ragazzi.

Le madri hanno in carico maggiormente la gestione dei figli, spesso tra l'altro hanno anche dovuto rinunciare al lavoro o limitarlo moltissimo e di conseguenza hanno pochissime occasioni di vita fuori casa. Se hanno anche degli altri figli sani sentono fortemente la responsabilità di non dover lasciare a loro un carico troppo pesante, giustificano e comprendono l'esigenza che loro facciano una vita "altra" rispetto a quella della famiglia in cui domina il tema malattia e accudimento.

I genitori appaiono molto provati e affaticati da una condizione di cura che si protrae all'infinito (si sono espressi con termini anche molto forti, come "sacrificio, vita castrata"), ma contemporaneamente alcune madri si sentono detentrici di un sapere e di una modalità nello stare con il figlio che non sempre lascia spazio alla delega: "Noi sappiamo anche prevenire il suo disagio perché lo conosciamo da quando è nato".

"Dovevo chiedere aiuto quando non ne avevo bisogno, adesso lui ha strutturato i suoi modi di fare ed è un ragazzo grande, è tutto più complesso, diventa difficile far subentrare altri nella sua cura".

Un aspetto di grande dolore nel racconto dei genitori è la sequela di occasioni mancate, frustrazioni, prese in giro di cui spesso è stata costellata la vita dei figli soprattutto in età preadolescenziale e adolescenziale; vi è una fortissima identificazione con l'esperienza del figlio e un senso di grande rabbia per le ingiustizie: "Le cose che mi fanno soffrire di più sono quelle subite, quelle che non ho potuto provare a cambiare e migliorare".

CASA

la casa è un luogo molto importante per i ragazzi, la propria camera, lo spazio dell'intimità che spesso è così difficile da tutelare a causa della necessità del supporto degli altri. Casa può essere anche un simbolo importante di raggiungimento o meno di un diritto ad un'abitazione dignitosa e adeguata alle proprie esigenze e a quelle della propria famiglia: "Non siamo una famiglia con il naso che tocca per terra".

Per altri la casa autonoma è un grande oggetto di desiderio, la possibilità di vivere una vita realmente adulta. In questi casi il ruolo emancipante anche da parte dei genitori sembra un elemento fondamentale.

SCUOLA

Nell'esperienza di molti la scuola è stato un importante riempitivo delle proprie giornate, e un'occasione per vivere uno spazio di socialità con gli altri. Nel racconto dei ragazzi e dei genitori si alternano, legati alla scuola, episodi positivi, di integrazione e stimolo, e altri negativi, di scarsa comprensione delle difficoltà o di presa in giro da parte dei compagni. I ragazzi individuano le medie come un periodo particolarmente critico, in cui hanno cominciato a percepire la loro diversità e hanno quindi sofferto molto della relazione con gli altri.

Anche per i genitori soprattutto l'adolescenza dei figli è l'inizio di un periodo ulteriormente complesso, perché i ragazzi si trovano spesso più soli, fino ad arrivare al grande vuoto della fine della scuola. Su questo tema c'è una grande differenza tra chi per capacità, opportunità ed estrazione socio-economica può progettarsi in un percorso di studi universitario e chi invece no.

LAVORO

A maggior ragione il lavoro è un tema in cui le differenze di prospettive sono nettissime a seconda della condizione fisica, cognitiva e sociale di provenienza: per chi ha l'opportunità di costruirsi un percorso che tenga conto delle proprie risorse e non sia eccessivamente limitato dalle difficoltà, il lavoro viene nominato come un elemento positivo nel proprio presente o futuro.

Tuttavia un tratto comune tra i ragazzi è la consapevolezza del periodo di crisi che stiamo tutti vivendo oggi e, quindi, della difficoltà di accesso al lavoro, a prescindere dalla condizione di persona con disabilità. In chi è impegnato in questa ricerca non sono state notate particolari ansie legate al mantenersi, ma soprattutto la paura di un tempo vuoto, dell'inattività, la frustrazione di non ottenere in modo lineare o veloce delle risposte e di dover spesso avere a che fare con la burocrazia.

Si sa che il nome "Bibbia" deriva da un neutro plurale greco, tà biblía, che significa "i libri". Capiamo subito che non si trattava di un unico tomo, ma di una serie di volumi di varia lunghezza, scritti in secoli diversi e da autori diversi, che sono stati accorpati alla luce di una lettura di fede. Tuttavia i libri della Bibbia sono straordinariamente vari, una affascinante letteratura, racconti diversi con teologie e antropologie diverse. Certo, riflettono sulla vita dal punto di vista religioso, ma si pongono come racconto. (Gian Gabriele Vertova).

Si sa che alla UILDM, ogni due anni, si scatena la fantasia. Si sa che la fantasia fa compiere dei voli. Si sa che i voli arrivano ovunque. Nell'anno del cinquantenario abbiamo volato alto, verso la Bibbia, che più in alto non si può.

Con la consulenza di Gian Gabriele Vertova, biblista, abbiamo scelto 31 scene dei primi cinque libri, la Torah. Da lì in poi ci siamo scatenati.

Regista, Edvige; aiuto regista Angelo; fotografo e cine operatore Alessio con l'aiuto di Mirko. Supervisore Beppe Rota detto Ciccio.

E poi attori a non finire. Volontari, persone con disabilità, pubblici funzionari e amministratori, imprenditori, operatori sociali, preti, seminaristi, calciatori. Pezzi da novanta. E poi luoghi: il giardino di Palazzo Frizzoni, Stone city, il Parco Nord del Serio, delle Trucca e quello delle Cornelle, Monterosso, Palazzo Moroni, le cantine di Astino, la sede del Parco dei Colli, L'orto sociale di S. Agostino, la Rovera, Casa Sara, il piazzale della cooperativa sociale Ecosviluppo, il convento di San Francesco, Iseo, Zanica, Jesolo, il Teatro Aurora di Seriate, la torre del sole di Brembate, l'Università di S.

Agostino, lo stadio comunale Goisis, l'agriturismo di Luca Wet.

E poi costumi. Sarte professionali e sarte improvvisate. Chi taglia su modello, chi a forbici libere. Chi va dritto e chi va storto. Eppure gli attori sono perfetti quando indossano i biblici costumi. Trasformare Bruno cento chili nel vitello da adorare non è stato semplice: due coperte isoterme d'emergenza donate sono appena sufficienti, ma la parte superiore si lacera al momento dell'assunzione della posizione supina. Non fu l'unico incidente, ma a tutti fu trovata soluzione.

Sei mesi d'intenso lavoro. Un mucchio di soddisfazioni. Tanta fatica, tanto divertimento, un mare di socializzazione. Relazioni consolidate da rinverdire, nuovi contatti, a volte azzardati, sempre andati a buon fine.

Ora è tutto pronto. Alessio ha scattato 31 foto che diventeranno una mostra, un libro e patrimonio per chi vorrà utilizzarlo a fini sociali. Ma ci sarà anche il filmato che ha immortalato le prove, le uscite, i luoghi e le persone.

Gian Gabriele sta scrivendo per dare senso al lavoro compiuto.

Il tutto sarà pronto per il 29 set-

tembre 2018 quando presso il teatro della Fondazione Piccinelli di Scanzorosciate Monsignor Beschi Vescovo di Bergamo, Luca Fazzi, sociologo dell'università di Trento e Filippo Pizzolato, costituzionalista, terranno un convegno che ci farà stare tutti dentro la Bibbia.

Scriva ancora Gian Gabriele Vertova:

"Non ce ne accorgiamo, ma "noi siamo tutti dentro la Bibbia". La Bibbia è "immenso vocabolario" (Claudel), anche se non sempre ce ne accorgiamo. Piccoli esempi della vita quotidiana: "il frutto proibito", "la pazienza di Giobbe", "le cipolle d'Egitto", "una voce nel deserto", "il bacio di Giuda", "Il figliol prodigo" ... Ma la Bibbia è anche un vero e proprio "atlante iconografico" (Chagall): non è possibile comprendere la storia dell'Arte dell'Occidente senza la Bibbia.

L'Esodo è "la prima descrizione della politica rivoluzionaria" (M. Walzer). L'invenzione del sabato libera l'uomo dalla schiavitù del lavoro: un giorno alla settimana deve essere liberato da lavoro, per essere consacrato a Dio e a ciò che è "improduttivo": l'arte, la meditazione, la lettura, l'amore..."



Monitoraggio e fisioterapia

Consiglio direttivo UILDM

Il monitoraggio clinico dell'evoluzione delle patologie neuromuscolari ha un'importanza fondamentale per la salute delle persone che ne sono affette. La fisioterapia è indispensabile per migliorarne la qualità di vita. Il progetto Continuità assistenziale che abbiamo presentato all'azienda ospedaliera Papa Giovanni XXIII cinque anni fa e, successivamente all'ATS di Bergamo, è tuttora sotto esame. E le persone interessate sono in perenne attesa.

La situazione

La pesante situazione di stallo è stata presa a cuore da chi, negli anni passati, erogava sia il monitoraggio, sia la fisioterapia e ha presentato la situazione alla Fondazione P.Piccinelli Onlus di Scanzorosciate (Bg) che ha subito colto la nostra preoccupazione: troppe persone non fanno controlli dal 2006, o sono sottoposte a lunghe liste d'attesa in centri specialistici fuori provincia.

La Fondazione Piccinelli, in attesa di sviluppi, propone un nuovo servizio di Riabilitazione specifica dedicata al trattamento delle distrofie muscolari e delle altre patologie neuromuscolari degenerative, per ora in forma privata.

La proposta

Tale servizio si pone la finalità di migliorare la qualità di vita dei pazienti in un percorso patologico degenerativo, con particolare attenzione all'insegnamento di strategie di autogestione delle complicanze derivanti dalla malattia, sia direttamente al paziente, sia tramite formazione specifica e dedicata ai caregivers.

In considerazione del diverso stadio di patologia in cui si potranno trovare i pazienti, verranno offerte due tipologie di percorsi riabilitativi, il primo meno intensivo e mirato su pazienti in fase patologica iniziale, il secondo invece con frequenze più elevate e trattamenti più incisivi per pazienti in fase patologica avanzata.

Il progetto propone due pacchetti: 10 sedute individuali per i pazienti con patologia in fase iniziale e 20 sedute individuali per i pazienti con patologia avanzata.

Il servizio in sintesi

Le 10 sedute (45 minuti, 1 volta a settimana) contemplano una valutazione riabilitativa iniziale con test di forza residua, spirometria e idoneità ausili per poi passare a riabilitazione neuromotoria, mobilizzazione degli arti, esercizi di stimolazione delle abilità residue, strategie di prevenzione LDD, addestramento a strategie di mobilità alternativa per l'incremento dell'autonomia al domicilio, insegnamento dell'autotrattamento respiratorio, riabilitazione respiratoria sino alla valutazione riabilitativa conclusiva e alla verifica dell'efficacia delle strategie trasmesse al paziente e ai caregivers.

Le 20 sedute (45 minuti, 2 volte a settimana) contemplano una valutazione riabilitativa iniziale con test di forza residua, spirometria e idoneità ausili; individuazione bisogni specifici del paziente e del familiare in merito all'assistenza intensiva al domicilio. Ogni successiva seduta: riabilitazione neuromotoria, mobilizzazione degli arti, esercizi di stimolazione delle abilità residue, strategie di prevenzione LDD, addestramento a strategie di mobilità alternativa per l'incremento dell'autonomia al domicilio, insegnamento dell'autotrattamento respiratorio; riabilitazione respiratoria; valutazione riabilitativa intermedia sino alla valutazione riabilitativa conclusiva e alla verifica dell'efficacia delle strategie trasmesse al paziente e ai caregivers.

L'accesso ai percorsi riabilitativi e l'inserimento nel primo o secondo pacchetto di trattamento dovrà essere preceduto da visita fisiatrica e da eventuale consulenza pneumologica.

Chi fosse interessato è pregato di contattare la UILDM (035/343315) per essere informato sui dettagli e sui costi.



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.

seguici

