

IL JOLLY

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



N. 115 Gennaio 2019

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 0503411104000000003823

C/C POSTALE
15126246



Indice

In copertina
Abramo sacrifica Isacco
Danilo Bettani, Davide Bertazzoni, Giovanni Poma
1° classificata

Il Jolly n. 115
ANNO XXXII – GENNAIO 2019

Organo ufficiale UILDM
Organizzazione non lucrativa di utilità sociale (Onlus)
Registrato al Tribunale di Bergamo in data 01/04/1988 al n. 10

EDITORE
UILDM Sezione di Bergamo
(Unione italiana lotta alla distrofia muscolare)

Sede, Direzione e Amministrazione
24123 Bergamo – Via Leonardo da Vinci, 9
Tel. 035-343315 – Fax 035-361955
ufficiostampa@distrofia.net – www.distrofia.net
CF. 80030200168

Quadrimestrale a diffusione nazionale 1.100 copie

LEGALE RAPPRESENTANTE
Danilo Bettani

DIRETTORE RESPONSABILE
Roberto Cremaschi

SEGRETARIA DI REDAZIONE
Edvige Invernici

COLLABORATORI per il n. 115
Angelo Carozzi, Commissione medico-scientifica UILDM,
Paolo Crippa, Matteo Gualandris, i cantastorie, Olivia Osio,
Adriano Nava, Marta Pagni, Sara Pezzotta, Top Italian
Woman Scientists, Alessio Virotta.
Intervistati: Cristina Albani, Gianluigi De Filippo.

FOTOGRAFIE
Matteo Gualandris, Sara Pezzotta, Alessio Virotta

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

IMPAGINAZIONE E STAMPA
Tipolitografia Centrale snc – Chiuduno (Bg)

EDITORIALE

Il mondo cambia pelle 4

VITA ASSOCIATIVA

Il consiglio direttivo si rinnova 6

La missione della UILDM di Bergamo 7

Community LAB. Laboratorio di cittadinanza 8

SOCIALE

Provare a volare senza lasciare il terreno 12

Dal quartiere alla città 14

Sconfinando si fa rete 20

Cambiare il momento 22

CULTURA

Donne e disabilità. Diritti, sfide culturali, etica 24

Alberi e persone 28

RICERCA MEDICO-SCIENTIFICA

2018: la ricerca neuromuscolare in 5 punti 30

L'Italia al fianco della ricerca 32

VOLONTARIATO

I colori di Nemo 33

I volontari UILDM Bergamo 34

Inventario della rappresentanza 35

Fare PRE.SA 36

Annullamento gara ciclistica 38

Peopleraising 39

ISTRUZIONI

Non si può gestire ciò che non si misura 40

SALUTE

Mantenere l'obbligo 42

AMBIENTE E ARTE

Equilibrio sottile 43

Riuso 45



Il mondo cambia pelle

Edvige Invernici

Lunedì 21 gennaio 2019 si terrà a Milano la presentazione del XXIII Rapporto sull'economia globale e l'Italia, dal titolo "Il mondo cambia pelle".

"Un mondo in corso di mutazione, soprattutto l'Occidente al quale apparteniamo. Una frattura che corre lungo l'Atlantico, tra un'Europa sotto scadenza elettorale e l'America di Donald Trump che sfida il commercio internazionale; la difficile equazione tra lavoro e capitale a dieci anni dal crack Lehman Brothers; Mosca al bivio tra Washington e un'Asia sempre più cinese. E l'Italia, alla ricerca di una via tra la fine delle ideologie e nuovi paradigmi di sostenibilità non solo ambientale, ma politica, finanziaria e sociale". (www.secondowelfare.it).

E il 2019 avrà a che fare con questa muta.

Si dice che sognare un serpente che cambia la pelle significhi che si sta attraversando un cambiamento in positivo ma, almeno sinora, più che sognare si fatica a prendere sonno perché il quotidiano ci vede sempre più impegnati a chiedere interventi che non si riescono ad ottenere. A procurarsi risorse indispensabili al proseguimento delle attività, ma inesorabilmente in diminuzione. A invocare rispetto, fraternità, legalità che in troppi non praticano alzando muri, chiudendo i porti, evadendo il fisco, truffando e uccidendo i propri simili, opponendo le guerre alla pace, inquinando la pelle del mondo.

Quindi, il 2019 parte col piede sbagliato?

Come sempre sta a ciascuno di noi correggere il tiro, nel nostro piccolo o grande che sia, "ciascuno per quello che può, ciascuno per quello che sa" diceva Paolo Borsellino per combattere le mafie, ma il suo monito vale per qualsiasi contesto.

Papa Francesco insiste sulla fraternità. "Fraternità tra persone di ogni nazione e cultura. Fraternità tra persone di idee diverse, ma capaci di rispettarci e di ascoltare l'altro. Fraternità tra persone di diverse religioni".

Allora invochiamoli il rispetto, la fraternità e la legalità. Facciamone la nostra bandiera e cerchiamo di contaminare tutti come i Virus artificiali che allertano il sistema immunitario e lo inducono ad inviare cellule killer che combattono contro il cancro, realizzati da ricercatori svizzeri dell'Università di Ginevra e dell'Università di Basilea. (Ansa.it 26/05/2017).

Fra le pagine del Jolly troverete messaggi che vanno in questo senso, gli sforzi che UILDM Bergamo compie per migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità, i semi che spande in cerca di terreni fertili perché germoglino nelle persone che fanno parte del mondo pur abitando in provincia di Bergamo.

Gusterete le iniziative di organizzazioni che operano per fare più bello il mondo e conoscerete persone, alcune giovanissime, che si danno da fare per stare bene e farci stare bene.

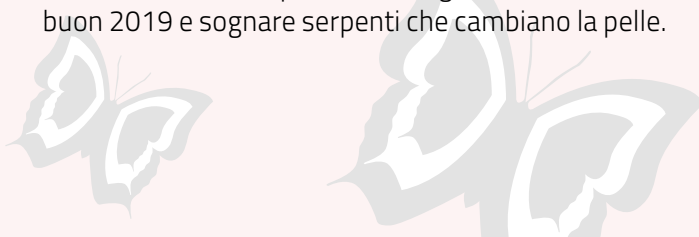
Persone che vogliono bene alla UILDM e si impegnano per rafforzare i valori che pratica e aiutarla economicamente nonostante minacce esterne insormontabili.

Le immagini raccontano l'impegno dei 200 volontari che hanno portato a compimento il progetto "Siamo tutti dentro la Bibbia" che, come ha detto il nostro vescovo, è lo specchio dell'umanità e del quotidiano.

In grande formato vedrete alcune di quelle che fanno parte dell'omonima mostra e che sono state raccolte in un libro a disposizione di chi lo richiederà, altre che riprendono i momenti che hanno preceduto gli scatti. Altre foto, su richiesta degli autori illustrano il testo.

Un Jolly che, nonostante tutto, riesce ancora ad uscire e a raggiungere i soci, il patrimonio valoriale della UILDM di Bergamo.

I soci su cui contiamo per proseguire il cammino convinti che, insieme, possiamo augurare davvero un buon 2019 e sognare serpenti che cambiano la pelle.





La tentazione del serpente
Marta Pagni e Aldo Lazzari



Il consiglio direttivo si rinnova

Edvige Invernici

Il consiglio direttivo della UILDM, per statuto, si rinnova ogni 3 anni. Uno sguardo al passato, qualche spunto statistico, l'appello a candidarsi per chi ne ha diritto.

La storia della UILDM di Bergamo, ormai dovrebbero saperlo tutti, è lunga 50 anni. Forse non tutti sanno che è stata scritta da molti consiglieri e da diversi presidenti. Ciascuno ha portato le proprie competenze e la propria buona volontà: persone con distrofia muscolare, genitori, parenti, studenti: tutti volontari.

I presidenti che si sono succeduti dal 29 settembre 1968 a ... marzo 2019

Sinigaglia	Dante	16 mesi
Piazzini	Giancarlo	13 mesi
Zappa	Sandro	7 mesi
Boninsegna	Pierantonio	14 mesi
Scarpellini	Bruno	11 mesi
Arnoldi	Sergio	2 anni
Daldossi	Giuseppe	3 anni
Traini	Angelo	4 anni
Ghislandi	Rinaldo	3 anni
Sana	Virgilio	3 anni
Daldossi	Giuseppe	9 anni
Lorenzi	Vainer	6 anni
Invernici	Edvige	3 anni
Basile	Corrado	3 anni
Bettani	Danilo	6 anni

Attualmente il consiglio direttivo è composto da 9 consiglieri: Danilo Bettani, Ivan Cortinovis, Gianluigi Daldossi, Vainer Lorenzi, Giorgio Parimbelli, Mariella Pesenti, Giovanni Stiz, Adriano Sudati; Don Antoine Guerini ha rassegnato le dimissioni perché la diocesi di Bergamo gli ha assegnato un incarico a Roma.

Verso la metà di marzo dell'anno in corso termina il loro mandato e l'assemblea dei soci è deputata ad eleggere il nuovo consiglio.

Hanno diritto a candidarsi i soci maggiorenni che abbiano maturato almeno tre mesi di anzianità d'iscrizione.

Lo Statuto esplicitamente prevede per i consiglieri le seguenti funzioni:

- dirigere la sezione in conformità alle linee programmatiche scaturite dall'assemblea dei soci, osservando lo statuto e tutte le norme che regolano la vita dell'associazione;
- provvedere all'amministrazione ordinaria e straordinaria e all'approvazione dei bilanci annuali da sottoporre all'assemblea dei soci;
- salvaguardare, in ogni caso, i diritti e gli interessi dei disabili tutelati e delle loro famiglie.

Il profilo assunto dagli ultimi consigli direttivi evidenzia, per i consiglieri, anche i seguenti compiti:

- determinare le finalità, gli obiettivi e le priorità dell'azione dell'associazione;
- definire un piano strategico per il raggiungimento della missione.

Tenuto conto delle funzioni che devono assolvere e dell'esperienza maturata dal consiglio direttivo attuale, è auspicabile che nel prossimo consiglio direttivo siano garantiti alcuni elementi fondamentali:

1. rappresentanza
2. disponibilità
3. continuità dell'azione
4. competenza

Per chi fosse intenzionato a candidarsi, dimostrando così senso d'appartenenza all'associazione, sono previsti incontri con il presidente uscente.



La missione della UILDM di Bergamo

a cura della redazione

L'attuale dichiarazione di missione non sembra più adeguata all'evoluzione culturale e operativa avvenuta negli ultimi anni. L'ultima revisione che è stata fatta, con l'aggiunta di "contesto di vita", ha posto inoltre un problema di chiarezza della dichiarazione. Riportiamo alcune osservazioni di Giovanni Stiz in attesa di affrontare il processo per ridefinirla.

Caratteristiche di un'efficace dichiarazione di missione

Una dichiarazione di missione dovrebbe rispondere (direttamente o indirettamente) alle domande:

- perché esiste l'organizzazione? Qual è la sua finalità? su quali questioni vuole intervenire? quale cambiamento vuole determinare? a favore di chi?
- in che modo intende perseguire il suo scopo? svolgendo quali ambiti di attività? operando in base a quali principi guida?
- in cosa crede? quali sono i valori fondamentali che orientano la sua lettura della realtà e la realizzazione delle attività?

Dovrebbero quindi esistere diversi elementi logici all'interno di una dichiarazione di missione: finalità, attività, principi guida, valori. Possono essere dichiarati in modo separato o anche in modo che risultino tra loro 'intrecciati' (come di fatto è nella realtà).

Attuale dichiarazione di missione

La dichiarazione di missione della UILDM di Bergamo, "Ridurre l'impatto della distrofia muscolare e delle altre patologie neuromuscolari sulla qualità della vita delle persone nel contesto di vita", si articola in tre parti: la finalità, le attività svolte per perseguirle e i principi (uno per ciascuna delle attività).

Le linee di azione sono la base della rendicontazione effettuata nel bilancio sociale, che si articola in sezioni corrispondenti alle diverse linee di azione. Esse quindi hanno finora costituito la prospettiva di presentazione dell'operato e dei risultati sociali della UILDM di Bergamo.

La dichiarazione di missione della UILDM Nazionale

Nel sito della UILDM Nazionale è riportata la seguente dichiarazione di missione (limitata alla finalità):

UILDM è l'Associazione nazionale di riferimento per le persone con distrofie e altre malattie neuromuscolari e si prefigge di:

FAVORIRE l'inclusione sociale delle persone con disabilità;

PROMUOVERE la ricerca scientifica e l'informazione sanitaria sulle distrofie muscolari progressive e sulle altre patologie neuromuscolari.

La nostra Associazione è sinonimo di diritto allo studio e al lavoro, alla mobilità e alla possibilità di accedere ad attività per il tempo libero.

La dichiarazione di missione è preceduta dalla frase del fondatore Federico Milcovich: "Essere liberi di vivere come tutti".

Si nota che la finalità di favorire l'inclusione sociale è estesa a tutte le persone con disabilità.

La riformulazione

Partendo da quanto descritto, sarà costituito un gruppo di lavoro per esaminare i punti di debolezza rispetto alla finalità, alle attività e ai principi

Le osservazioni di Giovanni Stiz proseguono elencando una serie di spunti che saranno presi in considerazione del gruppo preposto per la riformulazione della missione.



Community LAB. Laboratori di cittadinanza

Olivia Osio

Il finanziamento del progetto da parte del Bando volontariato 2018 consente di dare continuità ad attività e proposte avviate gli scorsi anni con "Generazioni in azione" e "Facciamo cambio?" e rivolte ai cittadini di Monterosso e Valtesse, allargando le proposte a nuovi quartieri di Bergamo: Redona e Borgo Palazzo.

COMMUNITY LAB.

Laboratori di cittadinanza intende essere un unico grande laboratorio di cittadinanza e di partecipazione a partire dalla messa in rete di alcuni laboratori nati 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.

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

Uno dei focus del progetto è rivolto ai giovani ai quali vengono offerte delle occasioni di sperimentazioni pratiche e di apprendimento di nuove competenze. I laboratori consentiranno ai ragazzi e ai giovani di svolgere 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 frustrazione. Altre iniziative sono rivolte a bambini e preadolescenti per sostenere lo sviluppo di relazioni positive – tra pari, con gli insegnanti, in famiglia – altre si rivolgono al mondo adulto – genitori ed insegnanti – a potenziamento delle loro competenze e capacità.

LE ATTIVITÀ

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

Per adolescenti e giovani (16- 25 anni)

Falegnameria nel quartiere di Monterosso: si tratta di una realtà già attiva 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, rappresenta una delle proposte offerte anche ai ragazzi e ai giovani di altri quartieri.

Oltre alla realizzazione di oggetti in legno, il laboratorio insegna 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 è allargato alla partecipazione di ragazzi e giovani di altri quartieri;

Cinema a Valtesse: la collaborazione con Upperlab ha consentito 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 dei ragazzi e giovani 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 multimedia in classe, si svolgeranno le seguenti attività si formeranno, all'inizio del 2019, 10 ragazzi ad insegnare ai docenti e, in seguito, essi terranno tre incontri formativi agli insegnanti.

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: con essi si sostengono 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 cv 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.

Per preadolescenti

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

Tutti per uno: per ciò che concerne la scuola, grazie alla collaborazione con l'Istituto comprensivo Camozzi e al Servizio Minori e Famiglia, sono stati avviati degli incontri sulle dinamiche di gruppo che coinvolgono sia gli alunni sia gli insegnanti articolati in tre momenti: durante il primo, in un contesto naturale ed esterno a quello scolastico, i ragazzi vengono coinvolti in una serie di attività manuali mentre gli insegnanti osservano; gli incontri successivi coinvolgono attivamente anche gli insegnanti e agevolano il trasferimento in ambiente scolastico delle relazioni positive che si sono dimostrate possibili con altri adulti e in altri contesti.

Gli educatori che conducono questa attività hanno tenuto un incontro laboratoriale con i genitori degli adulti con esiti molto positivi.

Laborator-orto: presso un appezzamento di terra di Edoné è stato avviato un progetto di orticoltura che coinvolge una decina tra ragazzi e ragazze ed alcuni volontari. L'attività, iniziata in primavera, ha consentito lo sviluppo di interesse, impegno e appartenenza oltre alla soddisfazione di raccogliere, a partire dall'estate, i frutti del proprio lavoro.

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 è seguita da giochi e da attività laboratoriali dedicate al mestiere del cinema.

Gli adulti

L'orto: al quartiere di Monterosso sono stati assegnati due appezzamenti di terreno che hanno permesso il coinvolgimento in questa attività di alcune famiglie con figli preadolescenti e adolescenti.

Storie di cibo: si tratta di una attività a metà tra il teatro e il cinema. Grazie al coinvolgimento di attori, i partecipanti raccontano i significati – familiari, culturali, personali – che alcuni piatti rivestono per sé. All'attività di cucina vera e propria, segue il pasto con gli altri comensali durante il quale avviene il 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.

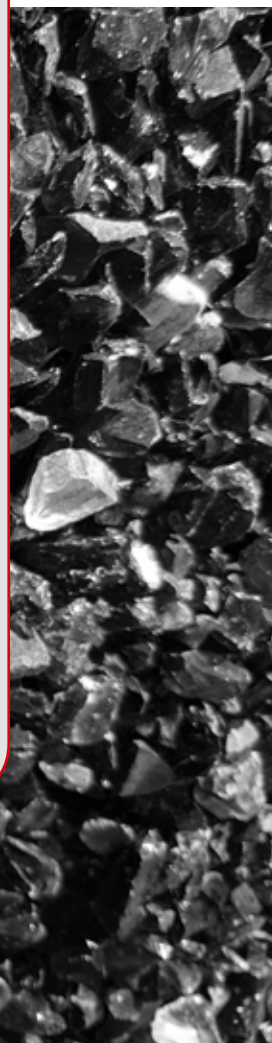
Si pensa che questa sia la base a partire dalla quale la rete esistente si possa arricchire, implementare e possa essere generativa di risorse ulteriori – benessere diffuso, senso di sicurezza, capacità di accoglienza, vivacità di pensiero, protagonismo e desiderio di investire – a sostegno del bene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

Il progetto, del valore di 60.854,71, è stato finanziato dal Bando Volontariato 2018 per 42.594,76. "Come è andata, Alberto?" chiedo una volta saliti a bordo del pulmino; "Bello, tutto bello", risponde.

È stato tutto bello, in effetti, ma più di ogni altra cosa è stato bello vedere nascere nuove relazioni e nuove amicizie.

I partner di COMMUNITY LAB

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





L'adorazione del vitello d'oro
Volontari UILDM



Provare a volare senza lasciare il terreno

Matteo Gualandris

"Ce l'abbiamo fatta, amico mio, ce l'abbiamo fatta. Questa vittoria è per te, per te che ci sei sempre stato, nella vittoria e nella sconfitta, per te che hai sostenuto me e i ragazzi durante l'anno. Amico mio, ce l'abbiamo fatta, siamo campioni, per sempre."

Una scena da film, da Oscar, quasi irreale verrebbe da dire. Ma di irreale questa scena ha veramente poco, questa scena, questo ricordo indelebile, è pura realtà.

27 giugno 2014, era un caldo venerdì d'estate, giorno del mio orale di maturità e dell'ultima e decisiva gara delle finali del massimo campionato di pallacanestro italiano.

L'Olimpia Milano e la Mens Sana Siena erano pronte ad affrontarsi, la squadra vincitrice sarebbe diventata campione d'Italia.

La frenesia che mi ha accompagnato in quei giorni non ha eguali, tra lo studio per la maturità, i mille libri e le infinite cose da ripassare, l'attesa per quel momento, la fine degli studi, del liceo, di un lungo e difficile percorso...e oltre a questo, l'attesa per quella partita, il cuore che batteva a mille, la "corsa" a casa dopo l'esame per prepararsi, per indossare la maglietta dei playoff, quella dei bei momenti, quella che porta fortuna.

È questo l'effetto che fa l'amore per lo sport, l'amore per una squadra, l'amore e la passione per dei colori.

La pallacanestro è parte di me, tifo Olimpia Milano dal lontano 2003, avevo 8 anni quando i miei genitori iniziarono a portarmi al palazzetto. La passione per il basket è nata lì, tra le mura del PalaLido, ed è poi cresciuta a casa, negli anni.

Questa passione va oltre a qualsiasi cosa, farei di tutto per quella dannata palla a spicchi, farei di tutto per poter giocare, ma ahimè, il destino mi ha riservato qualcosa di diverso.

La disabilità non mi permette di correre e saltare sul parquet, la disabilità mi costringe alla carrozzina, ma questo non mi può impedire di tifare, di urlare di gioia, di rabbia, di piangere ed emozionarmi. Carrozzina o non carrozzina non mi perdo più una partita di Milano



da non so quanto, il tifo è parte integrante di questo amore, ma la passione non si ferma qui: da diversi anni infatti provo a scrivere di pallacanestro, provo a raccontare, con le mie parole, le gesta di questi fantastici atleti.

Oggi il web da moltissime possibilità, l'informazione online ormai la fa da padrone, come d'altra parte nel mio caso: scrivo per basketuniverso.it da circa tre anni, da poco più di 12 mesi inoltre, grazie all'appartenenza a questa redazione, seguo direttamente sul campo le partite casalinghe della Bergamo Basket 2014, squadra che milita in Serie A2 in rappresentanza della Città dei Mille.

Vivere le partite dagli spalti è una cosa, vivere le partite dalla tribuna stampa al fianco di redattori e giornalisti

veri è qualcosa di più, in poche parole, ti senti realizzato. Spesso mi capita di rivedere vecchi amici e giocatori conosciuti nel corso degli anni sui vari campi di Serie A, "Cosa ci fai qui?", mi chiedono curiosi, ed io rispondo, "Sono qui in tribuna stampa, gioca bene perché se no scrivo cose brutte su di te!" ... signori, credetemi, anche queste sono soddisfazioni.

Quanti ricordi legati alla pallacanestro che porto nel cuore, quanti viaggi, quante magliette di giocatori, palloni, quanti abbracci ricevuti, dati, quanti pianti, sorrisi, brividi, emozioni.

Il basket mi da tanto, mi ha dato tanto e mi darà tanto, tantissimo: porto un grande sogno nel cuore, un giorno mi piacerebbe infatti poter diventare allenatore, quindi non solo scrivere, raccontare e tifare, ma vivere ancora più in prima persona le emozioni della pallacanestro. Non sarà facile, questo è certo, ma se la strada è in salita è solo perché sei destinato ad arrivare in alto.

Prima di chiudere vorrei dare un messaggio a tutti voi, disabili e non.

Non mollate, mai, "I limiti sono solo illusioni", disse il più grande di tutti (Michael Jordan), quando si affronta una difficoltà spesso dobbiamo fare ricorso ad un aiuto, dobbiamo afferrare un salvagente, un appiglio, solo così possiamo risollevarci, nella nostra luce: il mio salvagente è la pallacanestro, l'amore per il suono che la palla fa quando viene accolta dalla retina, il suono delle scarpe sul parquet, la velocità, lo spettacolo, questo è ciò che amo, questo è ciò che mi piace raccontare.

Ricordate l'introduzione del mio racconto?

Bene, quella partita l'Olimpia Milano la vinse, quella sera l'Olimpia Milano diventò campione d'Italia per la 26ª volta nella sua storia dopo un digiuno che durava 18 anni.

Quella sera l'eroe di quella partita fu Curtis Jerrells, Curtis venne ad abbracciarmi, a gioire con me, a dirmi:

Siamo campioni, per sempre.

Lì ho volato, senza lasciare il terreno.





Dal quartiere alla città

Paolo Crippa

Il 1° settembre 2018 Paolo Crippa

Capita abitualmente che l'amministrazione comunale ponga un'attenzione diversa su alcune zone della città rispetto ad altre, per via delle caratteristiche diverse di alcune porzioni di città, ad esempio il centro moderno degli affari e il centro storico e artistico ricevono una cura differente rispetto ai quartieri. Il centro moderno, ogni giorno attraversato da migliaia di pendolari che vi transitano per raggiungere luoghi di lavoro e di studio, spesso è al centro di dibattiti per "rilanciare il centro cittadino"; il centro storico, ogni giorno frequentato da turisti, stimola ragionamenti su come "dare impulsi al turismo" valorizzando il patrimonio architettonico. Non corrispondono un pensiero e un'azione altrettanto articolati sui quartieri, per i quali, si declina spesso a un confronto-scontro sull'installazione di telecamere, sul numero di parcheggi accanto ai negozi e alle scuole, sulla devianza giovanile. Pare quasi che lo spazio di vicinato attorno a casa venga considerato - da chi lo amministra e anche da chi vi risiede o vi lavora - come il più prossimo spazio pubblico in cui difendere la propria abitazione. Proprio perché nel luogo dove abitiamo, trascorriamo circa la metà del tempo della nostra vita, è necessario riporre su di esso un'attenzione e una cura diverse rispetto ad altre zone della città, per dargli un significato nuovo, sviluppare il suo essere luogo aperto di scambio e di incontro, di costruzione di regole comuni per imparare a praticare la democrazia, la democrazia della città che è fatta di libertà, uguaglianza, fratellanza, diritti e doveri. A tutto questo aggiungo innovazione e accoglienza: senza innovazione sociale la vita di vicinato si appiattisce e sclerotizza; dentro la parola *accogliere* c'è invece il verbo *cogliere*, la capacità di vedere ciò che non appare immediato che c'è attorno alla propria dimora e farlo proprio, insieme agli altri.

I quartieri che cambiano

Variconosciuto che fino a poco fa i quartieri erano il luogo dei condomini, case, scuole, chiese, negozi, fabbriche e piccole realtà artigianali; ora ci troviamo di fronte a due nuove variabili che potrebbero modificare nei prossimi anni il modo di vivere ai margini della città: *internet* e il *calo demografico*. Negli anni passati i negozi di vicinato

hanno visto la concorrenza della grande e media distribuzione che ha ridotto il numero dei piccoli negozi alimentari, macellai, salumieri, calzolai sostituendoli con banchi di carne e prosciutti già confezionati, tacchi lampo, e via dicendo. La vita dei quartieri della cintura periferica ha visto quindi diminuire i contatti di vicinato tra le persone dovuti alla spesa quotidiana, per proiettare il tempo della spesa in medi e grandi magazzini, spesso anche in altre zone della città o fuori dalla stessa. In aggiunta, il recente commercio online acuisce ulteriormente questa riduzione di motivazioni di frequentarlo, permettendo di acquisire merci senza nemmeno uscire di casa. Ad esempio costa meno acquistare un libro online anziché al supermercato, forse arriveremo a ricevere il cibo fresco a casa e non andare nemmeno più dal fruttivendolo per prendere i pomodori. In secondo luogo, il calo demografico, a cui corrisponde una forte riduzione dell'espansione edilizia, pare inesorabile. Di conseguenza nei prossimi anni avremo meno giovani famiglie e sempre meno persone andranno a scuola a portare e prendere i figli o frequenteranno il parco coi bambini. A questo punto vedremo ridotti i motivi per cui frequentare il vicinato e come conseguenza aumenterà la non conoscenza dei vicini e la paura nei loro confronti e nei confronti dei luoghi attorno a casa, anche per il venire meno di queste occasioni di incontro.

Con questa duplice prospettiva, progressivamente, il quartiere potrebbe divenire lo spazio da attraversare in auto per raggiungere luoghi di lavoro, medi e grandi magazzini, multisale cinema e centro storico. Appare destinato a divenire dormitorio assoluto, dove sarà più facile tenere rapporti tramite smartphone che non faccia a faccia e dove le persone usciranno di casa solo per prendere l'auto e andare da un'altra parte, saltando a piedi pari il vicinato, non avendo alcun motivo per lo stare vicino casa.

I vicini stessi diverrebbero estranei e è probabile che aumentino guardie e telecamere per effettuare il controllo che gli abitanti stessi, non conoscendosi più così bene, non potranno più fare. Non vi saranno occasioni di incontro se non quelle per litigare sul parcheggio, sull'immondizia, sul rumore, sullo spaccio o qualsiasi

altra cosa. Rischiamo che siano gli aspetti negativi delle relazioni di vicinato a prendere il sopravvento, a scandire i termini della relazione sociale, a dettare l'agenda dell'amministrazione comunale, per divenire l'unico strumento di lettura e di critica della vita attorno a casa. Per questo possibile futuro, diviene urgente ripensare i quartieri per identificarne un ruolo nuovo, per sviluppare un'identità differente rispetto alle altre porzioni di città, per rigenerare le occasioni di incontro e di contatto positive affinché superino quelle negative e soprattutto per riconoscerne una dignità, un'interesse e non solo un suo essere "porzione" della città più ampia.

Quartiere come diritto dovere

È necessario definire che cosa sia un quartiere della città, oltre a riconoscere che ne è una parte o meglio che tanti insieme sono una bella fetta della città. La dimensione demografica di 7-8 mila abitanti potrebbe essere un indicatore ma non è sufficiente. Forse l'insieme di una serie di servizi potrebbe definirlo, ad esempio la presenza delle scuole, di spazi pubblici dove riunirsi, della posta, del medico di base, dei parchi verdi dove rilassarsi, di piazze dove incontrarsi, di negozi dove fare acquisti. Resta comunque una definizione incompleta che non riesce a dirci quale sia il ruolo che debba avere l'abitare nel vicinato, in una sola porzione della città, quella più prossima alla propria abitazione.

Mentre abitiamo in un quartiere, esercitiamo il diritto ad avere un'abitazione e, partendo da qui, acquista senso la definizione dello stesso come un diritto dovere. Esso includerebbe quindi una serie di diritti e di corrispettivi doveri del cittadino, definendo in questo modo l'area geografica, la dimensione e i servizi. Ad esempio il diritto di trovare i servizi di istruzione da zero a 14 anni e i corrispettivi doveri dei genitori di far frequentare ai figli la scuola e di partecipare - nel proprio ruolo - alla vita scolastica. Il diritto alla cura e cioè al pediatra e al medico e il dovere di curare se è i propri figli. Il diritto di andare a scuola a piedi sicuri e il dovere di avviare i figli a questa pratica. Il diritto ad una sala pubblica per riunirsi. Il diritto ad una piazza pubblica e il dovere di impegnarsi affinché sia tale, pulita, civile, goduta e apprezzata. Il diritto alla festa e il dovere di prenderne parte attiva, affinché avvenga, libera e pubblica.

Il diritto a far musica insieme ai propri vicini, di fare sport, di fare teatro e il dovere di dare del tempo laddove si hanno le competenze affinché tutte queste attività possano accadere e siano accessibili. Il diritto ad avere un pasto a domicilio se si è in difficoltà a prepararlo da sé e il dovere di dare del tempo volontario affinché chi è in difficoltà possa goderne. Il diritto all'acqua potabile di una fontana e il dovere di tenerla funzionante. Il diritto di coltivare un orto in modo naturale per goderne dei frutti e il dovere di non rovinare la terra dell'orto con prodotti chimici e di offrire la propria conoscenza orticole a chi non ce l'ha. Il diritto a godere del verde pubblico in mezzo alle case, sia esso un prato, un bosco, un parco e il dovere di svilupparlo e conservarlo. Questa lista di diritti e doveri si completa coi diritti e doveri nella città di cui il quartiere è parte: riconoscerlo come luogo in cui alcuni dei diritti doveri della città esistono e si sviluppano, vuole dire allo stesso tempo costruire un pezzo di democrazia della nostra città e della nostra nazione. In altre parole, vivere un quartiere è sentirsi responsabili di ciò che vi accade e dunque sentirsi coinvolti in prima persona, con la consapevolezza che quel qualcosa che si può sempre fare (assieme ad altri) per cambiare potrà in ogni caso migliorare anche la propria vita.

Una realtà in cambiamento

Tenuto conto che la città e il contesto lavorativo possiamo guardare ai quartieri in modo statico bensì sempre in movimento, se non altro perché attorno qualcosa si muove. Il cambiamento del contesto è - ad esempio - la società che invecchia, l'arrivo di migranti, il livello di istruzione che si alza, elementi che possono anche non intervenire su alcuni quartieri ma che sono presenti dentro la città. Pertanto sono almeno tre i possibili stati sociali: rivoluzione, evoluzione, involuzione. Parlo di *rivoluzione* quando il ceto sociale che lo vive e anima vede l'avvento di uno nuovo che ne determina fortemente l'assetto. Alcune delle località che stavano ai margini della città sin dall'800, costituite da una serie di cascinali sparsi, abitati da contadini, videro a metà degli anni sessanta del secolo scorso la costruzione delle case popolari e l'arrivo di famiglie principalmente operaie con la conseguente rivoluzione sociale che diede il volto al quartiere.



All' inizio degli anni 80, in alcuni quartieri, assistiamo a una seconda rivoluzione: l'arrivo della classe media nelle case in cooperativa o in condomini con appartamento di proprietà. Si affaccia un secondo ceto, che si sedimenta sul precedente, essendone i contadini ormai scomparsi. Parlo invece di *involuzione* sociale e intendo riduzione della vita sociale quando, la quantità di momenti di vita comune si riduce e la qualità degli stessi si abbassa. Andando a ricercare gli spazi e i tempi sociali, la riduzione degli stessi o del numero delle persone che ne fanno parte o della loro qualità, genera involuzione sociale. Può capitare ad esempio che un Centro Terza Età veda ridursi il numero frequentatori, non riesca a trovare un numero sufficiente di volontari capace di tenerlo aperto e capace di rispondere alle nuove esigenze della terza età. La riduzione d'orario di apertura segna l'involuzione di un servizio di questo tipo. Analizzando tutte le singole realtà sociali e i singoli diritti doveri che definiscono il quartiere è possibile rilevarne l'involuzione come somma di tutte le variazioni singole.

L'*evoluzione* è l'opposto dell'involuzione, misurabile allo stesso modo e praticabile in due modi differenti, in quanto può avvenire per *innovazione* sociale oppure per *accoglienza*. Essa è molto più lenta e limitata della rivoluzione che è invece veloce ed estesa. Quando un quartiere genera nuovi luoghi pubblici di incontro, nuovi gruppi aggregati, nuovi progetti sociali continuativi nel tempo, si parla di innovazione; quando invece la novità sociale viene portata da un soggetto esterno e viene fatta propria si parla di accoglienza. Residenti, abitanti e amministratori devono porsi in una di queste prospettive: rivoluzione, evoluzione, involuzione. Preso atto che dentro un quartiere non sono in atto rivoluzioni, è necessario, per questi attori, scegliere se evolvere o involvere ed agire di conseguenza. L'accoglienza è la capacità di sfruttare un'energia proveniente dall'esterno. Essa obbliga a una continua lettura della vita di vicinato e della realtà che ne sta all'esterno con la conseguente prontezza nel cogliere l'opportunità che si presenta; soprattutto accogliere significa mettere l'energia esterna a proprio agio e in relazione positiva col quartiere affinché lo stesso la faccia propria e dia origine ad una innovazione continuativa nel tempo. Essa prevede una visione che supera l'ambito locale e va oltre, in quanto sa riconoscere le potenzialità dell'energia esterna.

I gruppi

Un fattore di innovazione sociale è la nascita e lo sviluppo di gruppi di persone che si facciano carico delle proprie esigenze e sviluppino al contempo delle opportunità o dei servizi aperti a tutti i residenti. Si tratta di

gruppi che abitano il quartiere e che fanno proposte che lo pongono al centro; essi partono dall'esigenza di qualche singolo, riconoscono la possibilità che tale esigenza possa essere di molti ed estendono in modo chiaro e aperto l'opportunità ad altri, magari costituendosi in associazione oppure rimanendo un gruppo, senza un vero e proprio atto notarile. Questi gruppi non sono di grandi dimensioni, hanno un consiglio che li dirige, composto di solito da 5-7 persone, consiglio che viene periodicamente eletto da tutti i partecipanti alle attività abituali del gruppo. Il consiglio - composto volontariamente - è fortemente motivato ad agire l'innovazione in quanto i suoi membri godono a loro volta dell'attività del gruppo. Il consiglio è cosciente che senza un nucleo di traino l'iniziativa non sussisterebbe nei termini dati; è pertanto fiero di dare del tempo gratuito per un'attività per tutti. In casi straordinari questi gruppi coinvolgono nelle loro iniziative un numero elevato di persone. Ad esempio il Comitato dei Genitori della scuola ha un direttivo eletto tra i rappresentanti di classe, effettua riunioni periodiche per tutti i rappresentanti di classe e straordinariamente organizza una festa nel parco. Oppure la banda musicale, che ha un consiglio di 5 membri eletto (che gestisce orari delle lezioni, borse di studio agli allievi, paga gli insegnanti, ecc.), ha un incontro settimanale di musica di insieme per 30 suonatori e 10 volte all'anno esce e suona per un pubblico. Lo stesso potrebbe dirsi per il gruppo di sartoria, che ha un nucleo di traino di poche persone, che svolge il lavoro di segreteria, ha un incontro periodico settimanale di mutuo aiuto per cucire i capi per sé e per i propri familiari e, una volta all'anno, partecipa alla cena sociale di raccolta fondi, fornendo la manifattura delle divise dei camerieri. I tre citati esempi ci dicono della necessità per questi gruppi di essere visibili, aperti all'esterno e a nuovi ingressi con modalità di ingaggio chiare ed inclusive. I gruppi sono luoghi di accoglienza, luoghi di confronto e di decisione interna democratica per orientare la propria attività e devono porsi in relazione con altri gruppi e istituzioni presenti nel quartiere come nodi di una rete. Pertanto, anche se a volte pare più semplice che il gruppo sia basato su un leader che pensa ad ogni cosa e a cui fanno poi riferimento gli aderenti, è importante strutturare tali gruppi in consigli e assemblee generali che li elegge affidandogli la direzione delle iniziative. Una struttura di questo tipo li rende stabili nel tempo, ne delinea una serie di regole a cui attenersi e permette di distribuire la fatica della conduzione volontaria.

Tutti questi gruppi portano ciascuno dei loro partecipanti alla consapevolezza di essere protagonisti del territorio in cui si abita. Il pullulare di queste realtà, in

collaborazione tra di loro, improntate sul lavoro volontario dei loro membri, costituisce una forte azione di cura, di presa in carico del vicinato, di promozione sociale dell'agio, siano esse composte da 10 amiche, compagne di sartoria o da 30 suonatori della banda. Il tessuto sociale è fortemente influenzato da tutti questi gruppi, dove ciascuno è cosciente dell'esistenza degli altri e l'idea che ciascun abitante percepisce del suo quartiere è proprio questa: una vitalità continua di azioni aperte e la possibilità di intraprenderne di nuove. La nascita e lo sviluppo di ciascuno di questi gruppi è una preziosità in quanto è una nuova opportunità di "vita sociale" accanto a casa.

Le istituzioni

Dentro il quartiere operano a vario titolo le Istituzioni sociali, dell'istruzione, della cultura e della viabilità quali la scuola dell'obbligo col suo corpo docente, l'assistente sociale, i servizi sociali comunali con gli educatori giovanili, gli operatori dei centri per la terza età, gli operatori area minori, il portiere sociale delle case popolari, i vigili urbani, la bibliotecaria, eccetera. Le persone che svolgono queste attività non abitano il quartiere, e necessitano, per ben operare, di connettersi tra di loro e di entrare in relazione coi gruppi che operano a vario titolo nel territorio di loro pertinenza. Il pensiero e la prassi di rete di quartiere e non solo dei servizi, diventano in questo modo un elemento facilitatore nella costruzione di una visione sociale più ampia da parte di ciascun servizio. Pertanto questo approccio diviene una metodologia per far parlare le istituzioni tra di loro e per inserirle *dentro* e non *sopra* il loro ambito di lavoro.

Le reti

Le reti sociali sono il luogo di incontro, di confronto, di coordinamento e di progettazione delle diverse componenti che agiscono in ambito sociale nei quartieri stessi, sia come gruppi o associazioni volontarie di cittadini e sia come istituzioni, ciascuno con le proprie specificità. Scuola, oratorio, Comitato dei genitori, associazioni culturali e di promozione sociale, Spazio Giovanile comunale, Centro per la terza età, sono alcuni dei soggetti che possono avviare e partecipare alla rete sociale di quartiere, con incontri mensili periodici. Ad uno stadio più maturo, con la

rete sociale coesistono altre reti, che possono essere a tempo determinato, tematiche o intersezione tra più quartieri. Ad esempio la rete sociale avvia un gruppo di lavoro formato da alcuni dei suoi componenti, su un tema specifico come può essere la festa di quartiere, a tempo determinato, e cioè per tutto il periodo di preparazione, svolgimento e verifica. Oppure nasce un progetto, senza il necessario beneplacito della rete, che vede 4 o 5 gruppi del quartiere coinvolti per coordinarsi rispetto alle attività teatrali a sfondo sociale che sono presenti. Allo stesso modo un bando può stimolare la coprogettazione tra agenzie che fanno parte di quartieri differenti e che si mettono in cooperazione anche solo per una volta, per vincere il bando e attuare il progetto.

È sviluppabile quindi una modalità operativa, all'interno del contesto sociale di quartiere, che vede le agenzie (gruppi e istituzioni) capaci di cooperare per raggiungere un risultato comune, mettendosi insieme e condividendo liberamente pezzi dei loro percorsi sociali, di istruzione, culturali. Questo indipendentemente dalla tematica o dal ruolo di ciascun gruppo o istituzione. Le combinazioni di cooperazione sono le più svariate sia per il numero di componenti e sia per la loro durata nel tempo. Queste combinazioni rendono vivace l'esperienza sociale di vicinato e spesso sono necessarie per la buona riuscita di alcuni progetti. Possiamo ridefinire uno dei principali compiti di ciascuna rete non solo sia quello di includere al suo interno il maggior numero di partecipanti quanto piuttosto quello di diffondere la cultura operativa della cooperazione e della sinergia, quando non addirittura del mutuo aiuto. In una prospettiva di democrazia le reti si pongono a livello di



“fratellanza”. Il numero di operazioni realizzate da soggetti in partnership, la loro durata, il numero dei partecipanti, sono un indicatore del buon funzionamento del modello *rete sociale* e della conseguente capacità di costruire coesione. In questi termini ciascuna di esse non è un soggetto, capace di offrire un servizio, bensì un processo per generare servizi. Il processo di generazione di iniziative, progetti e servizi sociali nel quartiere, siano essi per opera delle istituzioni o di liberi cittadini associati, è tanto più saldo quanto più alla cultura del servizio si innesta la cultura di rete, del muoversi ed agire tenendo sempre presente il contesto e i possibili partner.

Va aggiunto che la modalità di rete è oggi una necessità, poiché la coesione sociale non riesce ad attraversare gruppi sufficientemente grandi ed estesi da poter includere un intero vicinato, un quartiere. Un effetto detonatore nel momento in cui nasce una piccola comunità di pratica, sia esso il gruppo orti sociali, la banda, il teatro, l'associazione sportiva è la sua ricerca di messa in relazione con altre realtà simili. Quindi la rete degli orti, che per forza di cose non possono essere tutti uguali, la connessione che mette in relazione progetti musicali simili, la rassegna di teatro quartiere, che mette in serie tutti i gruppi che a diverso titolo si occupano di rappresentare qualcosa, sono formule di approcci di rete che sviluppano coesione sociale altrimenti non possibile.

Coscienza dei luoghi

La visibilità dei gruppi e delle Istituzioni è influenzata sia dalle loro azioni e sia dalla loro capacità di stare nei luoghi pubblici. Esistono infatti spazi urbani di proprietà pubblica che non vengono riconosciuti dagli abitanti, ad esempio perché luoghi di spaccio oppure perché simbolicamente sono dei piccoli ghetti, oppure semplicemente perché sporchi, decrepiti, carichi di pregiudizi. La riattivazione di questi luoghi da parte delle istituzioni e la loro scoperta tramite interpretazioni nuove da parte dei gruppi sviluppa una coscienza che ne riattiva il significato sociale che è proprio dello spazio pubblico. L'incuria dello spazio pubblico – che al contrario è una non coscienza – non ne riconosce la sua potenzialità; la cura dello spazio pubblico, viceversa, investe tempo e fatica per sviluppare una coscienza positiva dei luoghi del quartiere che vengono poi quotidianamente vissuti. Tutti i luoghi possono essere riattivati purché vi sia un'azione combinata cittadini – istituzioni e di conseguenza, per lo sviluppo della coscienza dei luoghi, è necessario l'intervento urbanistico di creazione o rige-

nerazione degli stessi, che deve essere però sempre realizzato in combinazione con quello sociale. Dalla pista ciclabile alla zona 30, dallo slargo sul marciapiede alla fontana di acqua potabile, dal passaggio pedonale rialzato moderatore del traffico alle sedute fuori dalla scuola primaria, dagli orti sociali beni comuni alla piazza come luogo di incontro, dai murales al campo di pallacanestro libero e gratuito, tutte queste operazioni devono muoversi laddove già esiste una sensibilità sociale di trasformazione dei luoghi stessi in qualcos'altro, oppure se non esiste va sviluppata.

Tale coscienza è un processo di innovazione urbanistica e sociale: non è pensabile di ripristinare in un certo spazio quello che c'era prima se non ci si chiede perché tale spazio sia giunto in quelle condizioni. Da un'attenta analisi si arriva ad uno sforzo progettuale che superi la conservazione per dare origine ad un cambiamento che modifichi sia il luogo e sia la sua modalità di fruizione, per potenziarla e arricchirla.

La cultura sociale

Gruppi, istituzioni, approcci di rete e coscienza dei luoghi sono le 4 modalità di sviluppare una cultura sociale che può anche essere in grado di dare risposte sociali a esigenze individuali. Tutto questo è un processo di medio periodo che non si compie in 12 mesi bensì ha bisogno di anni per essere collaudato e partecipato. E' una cultura che si diffonde, che vede i cittadini del quartiere presenti in prima fila nella promozione del sociale in quanto promozione di sé, della propria famiglia, delle famiglie degli altri, quindi ciascun gruppo è un atto gratuito poiché si muove verso un cambiamento e un benessere auspicati. A loro fianco, certamente, ci sono gli operatori dei servizi. Gli esempi sono tantissimi, vediamo alcuni che prendono spunto da quanto praticato negli ultimi dieci anni nei quartieri di Monterosso e Valtesse.

I genitori della scuola che si trovano per *mangiare insieme* al parco, l'associazione che organizza una cena sulla strada, i giovani islamici che rompono il digiuno del Ramadan condividendo una cena con tutti i residenti, i produttori agricoli che organizzano un pranzo in piazza al termine del loro mercato, nei luoghi pubblici, un gruppo di donne che si ritrova ogni tanto per produrre pasta a mano da vendere per fare raccolte fondi, sono alcuni esempi della funzione sociale del cibo. Il mangiare insieme, è un'occasione da sviluppare continuamente, abbinandola anche al cucinare insieme. Questo semplice atto, che può realizzarsi prendendo spunto da un qualsiasi motivo è un forte collante sociale.

Raccogliere i fondi per progetti comuni con una corsa podistica non competitiva, organizzare dei giochi per bambini al parco per raccogliere fondi per il progetto di un'intera scuola, cucinare e vendere delle torte fatte in casa con un banchetto anche provvisorio per sostenere un corso di italiano per adulti, sono alcuni esempi, dove un solo gruppo si adopera e "traina" la situazione e tutti i coinvolti partecipano sostenendolo.

Fare festa per bambini nei parchi, sulla strada, in una piazza, organizzare una kermesse musicale giovanile su un parcheggio, attraversare il quartiere con una marcia non competitiva che ne riscopre i luoghi, sono momenti di riconoscimento che coinvolgono le capacità dei gruppi e dei singoli di esprimere le proprie creatività e metterle al servizio di tutto il quartiere. Questi momenti possono essere piccoli o grandi, coinvolgere poche persone o molte ma se mantengono le caratteristiche di apertura, visibilità, condivisione delle decisioni divengono modelli da diffondere e riprodurre continuamente.

Coltivare gli orti sociali, come luoghi di crescita di ortaggi e quindi spazi creativi che soddisfano sia il bisogno di relazione e sia quello di alimentazione sana. Gli orti possibili sono tanti, con forme e metodi differenti (biologico, biodinamico, su terreno pubblico, nella scuola, privato). L'orto è anche - in modo manifesto - il luogo della cura dello spazio esterno alle case, sia esso pubblico o privato. L'orto sociale introduce la pratica secondo cui il quartiere debba essere un luogo bello e di cui sia bello avere cura, insieme. Quindi sicuramente, attraverso l'interesse materiale legato al cibo, gli orti aprono la via al guardare gli spazi fuori casa.

Organizzare spazi di genitorialità diffusa, per gestire i figli propri e altrui durante la giornata, per organizzare una notte al parco in tenda, per fare pomeriggi di giochi al parco, tornei sportivi tra genitori, per creare progetti di partnership tra genitori e scuola a livello di classe o di plesso.

Sviluppare il gratuito, aiutare i ragazzi nei compiti, attraverso i laboratori compiti, portare il pasto agli anziani, fare volontariato con i disabili creando al contempo dei punti di riferimento stabili per il volontariato e per i singoli che vorrebbero dare del loro tempo per gli altri. Ragionare su questioni del quartiere con incontri a tema, ad esempio coi genitori che parlano di infanzia, le associazioni di mobilità pedonale, oppure della paura di vivere il quartiere fatto di vicini sconosciuti, sono fondamentali per far emergere le difficoltà e le speranze che un certo abitare cela.

Suonare la musica insieme ai propri vicini, uscendo di casa con gli strumenti musicali, ciascuno coi propri limiti e col piacere di vedersi e ascoltarsi. La presenza di un coro, di una piccola orchestra, di una banda, di un coro di voci bianche, di un'orchestra giovanile, sono tutte occasioni possibili di musica di insieme, che si incrociano tra loro, e di conseguenza momenti di conoscenza e di condivisione delle emozioni, che edificano la comunità di vicinato.

Sviluppare il teatro, un atto di rappresentazione semplice in cui il pubblico scopre e riconosce attorno a sé la presenza di preadolescenti, di giovani, di profughi, delle famiglie, in quanto essi stessi prendono la scena, diventando attori, per tornare poi ad essere loro stessi, nella vita di tutti i giorni.

Costruire la mobilità sostenibile e solidale con il Piedibus, accompagnando a scuola a piedi i figli propri e dei propri vicini, segnalando, insieme a tutti gli autisti dei Piedibus, una mappatura dei luoghi poco sicuri, realizzando momenti di gioco e di festa nei luoghi percepiti come meno sicuri, proprio per porli all'attenzione e cominciare, se possibile a frequentarli.

Riciclare gli oggetti usati, organizzando mercati periodici dell'usato, promuovendo concorsi di arte e riciclo nelle scuole, sviluppando laboratori di falegnameria con bancali di scarto industriale e contagiando tutto il vicinato con questa pratica.

Tutte queste cose insieme sono la cultura sociale che i quartieri esprimono o possono esprimere, che non è e non può essere la panacea che risolve tutti i problemi che vengono percepiti, bensì esprime un senso positivo e in divenire della vita di vicinato, affermando che può esser bello viverlo in una città perché c'è margine e libertà per provare a cambiarlo, sviluppando uno dei cardini della democrazia: la fratellanza.





Sconfinando si fa rete

Olivia Osio

La co-progettazione tra organizzazioni di volontariato

Ha un titolo singolare il nuovo progetto, finanziato dalla Regione Lombardia attraverso un bando rivolto alle organizzazioni di volontariato per sostenere progetti sociali di rilevanza locale, di cui la UILDM di Bergamo è capofila mentre ADB (Associazioni Disabili Bergamaschi), Infanzia & Incontri, I pellicani e L'orizzonte di Lorenzo sono partner. Lo sostengono, inoltre, la Fondazione Il chicco di riso, l'Ente nazionale sordi, la cooperativa L'impronta e l'Ambito 1 di Bergamo.

A Bergamo e provincia sono presenti numerose organizzazioni di volontariato e associazioni di promozione sociale. Molte di esse sono riunite in organismi di secondo livello e si confrontano assiduamente: tali sono le 16 appartenenti al Forum delle associazioni di volontariato socio sanitario bergamasco, di cui UILDM e ADB fanno parte, e quelle appartenenti, come UILDM e I pellicani, al Coordinamento bergamasco per l'integrazione o ancora al Comitato provinciale per l'abbattimento delle barriere architettoniche.

Progetti condotti a livello di Ambito territoriale – come Trasport-in-rete – hanno coinvolto più organizzazioni di volontariato che si occupano di disabilità e di anziani nell'attività di trasporto sociale. Anche le associazioni che si occupano di minori e famiglie nel tempo, spesso grazie a progetti di Ambito, hanno collaborato e hanno intessuto relazioni significative.

Accade, però, ancora abbastanza frequentemente che associazioni pur propense ed allenate a lavorare in rete si confrontino e collaborino con realtà simili: associazioni di persone con disabilità lavorano su oggetti che le accomunano, associazioni che si occupano di infanzia sviluppano progetti insieme; altrettanto accade per realtà che si occupano di anziani.

In alcuni casi, con l'intento di creare sinergie che possano in modo efficace affrontare e superare alcune problematiche, si realizzano collaborazioni trasversali: associazioni che si occupano di trasporto di persone con disabilità si rendono disponibili per trasportare persone anziane o con alcune patologie. Sconfinando si fa rete intende superare la tendenza che, ancora oggi, le associazioni di volontariato hanno di interagire e di col-

laborare principalmente con realtà che si occupano di temi simili ai propri. Tra i partner UILDM, ADB, I pellicani rivolgono le loro attività a persone con disabilità; Infanzia & Incontri si occupa di bambini e di adulti educanti organizzando e gestendo le attività di uno spazio gioco; L'orizzonte di Lorenzo svolge la propria attività nell'Unità operativa di Cardiocirurgia pediatrica dell'ASST Papa Giovanni XXIII.

Queste realtà co-progetteranno, nelle diverse sedi, iniziative rivolte ai diversi destinatari e coinvolgenti i soci delle varie organizzazioni: ad esempio, nello spazio gioco di Infanzia & incontri si organizzeranno giochi sensoriali e condotti da giovani con disabilità; verranno prodotti giochi e materiali didattici che sensibilizzino alle fragilità; presso le sedi di UILDM e ADB si organizzeranno giochi rivolti a tutti bambini.

Le attività proposte intendono perseguire i seguenti obiettivi:

- realizzare una prima rete trasversale tra associazioni che hanno mission, destinatari e che svolgono attività differenti;
- realizzare una campagna efficace di reperimento di volontari;
- rivolgere un'attenzione specifica ai giovani al fine di promuovere il senso di appartenenza, l'impegno, il ricambio generazionale;
- fornire ai volontari una formazione adeguata sia in relazione agli obiettivi del progetto sia in relazione alle singole mission associative;
- realizzare attività trasversali rivolte ai soci e ai beneficiari delle associazioni in cui si perseguano obiettivi comuni connessi alla cittadinanza attiva, all'educazione al linguaggio, alla cultura dell'inclusione.

Il progetto, del valore complessivo di 75.000 euro, ha ottenuto un finanziamento di 52.500 euro. Il rimanente 30% deriverà dal co-finanziamento dei partner: per il 15% con la valorizzazione dell'apporto volontario, per il 15% con risorse finanziarie proprie.

Il progetto ha preso avvio il 30 settembre 2018 e si concluderà il 29 settembre 2019.



Noè
Giuseppe Rota



Cambiare il momento

Sara Pezzotta Doremi

**Anni fa UILDM Bergamo ospitava i percorsi formativi dei Dutur Claun Vip. Poi gli incontri per speri-
mentarsi e, attualmente, quelli del consiglio direttivo. Nel frattempo è diventata la loro sede legale.
Abbiamo visto l'avvicinarsi di tre presidenze: Giuseppe Duzioni, Marco Morosini e Sara Pezzotta.
Ma, santa patatina Pai, non possiamo dimenticare che tutto iniziò con il grande Margherito.**

Ciao a tutti!

Mi presento, mi chiamo Sara, ho 39 anni e da 11 anni sono un claun di corsia di nome Doremi.

Faccio parte dell'associazione Dutur Claun Vip Bergamo, sicuramente qualche volta avrete avuto modo di incontrarci nelle corsie degli ospedali o in piazza durante la nostra annuale Giornata del Naso Rosso, ebbene... insieme ad altri claun di nostre "associazioni sorelle" della Federazione Vip Viviamo in positivo Italia Onlus, ho ricevuto un grande dono: la possibilità di partire in missione, di partire in missione... come claun!

E così, per ben quattro volte sono stata in Cambogia, l'ultima volta la scorsa estate. Che cosa dire al riguardo? Perché un claun dovrebbe andare in missione? Beh, crediamo fermamente che un sorriso serva, che il vivere in positivo serva, che i nostri valori, il nostro stile, goccia a goccia aiutino.

Una delle nostre formatrici più care (eh sì, perché ad essere claun non ci si improvvisa... ci si forma... sempre!), dice che "noi non cambiamo il mondo, cambiamo il momento", ed è con questo spirito che noi partiamo: partiamo per destinazioni lontane, ma partiamo anche da casa verso gli ospedali, le RSA, i centri per disabili... ovunque la positività possa alleviare, almeno per un attimo, un peso.

La Cambogia ormai fa parte di me. È il posto dall'altra parte del mondo che posso con certezza chiamare "casa".

Le emozioni sono tante, ti travolgono, le porti con te al ritorno e poi le devi riordinare, farne tesoro per la tua quotidianità e quella di chi ti circonda.

La Cambogia è una terra che ha sofferto molto e continua a soffrire. Esce da un genocidio recente (dal '75 al '78) di cui troppo poco si parla eppure, nonostante ciò, c'è una grande dignità in questo popolo, un'accoglienza e un'umiltà fuori dal comune.

La Cambogia per me è "gratitudine". Questo mi hanno insegnato le esperienze fatte laggiù... ringraziare sem-

pre, con le mani giunte, ringraziare per ogni "piccola cosa".

La Cambogia è pane: uno dei nostri partner ha attivato un forno per insegnare ai ragazzi di strada a fare il pane e per donargli un lavoro. Il ricavato delle vendite di pane, brioches ecc. (agli alberghi della zona), viene utilizzato per progetti di doposcuola per i bambini del villaggio circostante, che sono accolti gratuitamente in un ambiente protetto e ricevono un'istruzione.

La Cambogia sono i gioielli solidali: l'altro nostro partner, un orafo vicentino, si è trasferito in Cambogia e ha attivato un laboratorio orafo raccogliendo i ragazzi di strada, che ora ce l'hanno in gestione con una loro cooperativa. Questi gioielli, interamente fatti a mano, sono in parte realizzati con materiale ricavato dalle mine antiuomo, che ancora sono presenti sul territorio cambogiano.

La Cambogia sono le baraccopoli: strutture in legno e lamiera, costruite spesso in vere e proprie discariche o sulla fogna (e per le quali si paga un affitto...); sono i bambini di strada che cercano di venderti qualcosa e ti chiedi se siano sfruttati da qualcuno. Sono i luoghi della memoria, dove le ossa nei campi di sterminio ancora riemergono nella stagione delle piogge.

La Cambogia è luogo di contraddizione: case che non stanno in piedi ma con dentro un pc... o le ville signorili di fianco a baracche fatiscenti...

Sono i sorrisi sdentati dei bambini e le sbarre degli orfanotrofi. Sono i poveri e gli emarginati di cui le istituzioni non si preoccupano. Il naso "schiacciato" di questo popolo che ride vedendo il nostro che a sentir loro è strano!

Siamo noi volontari: claun e non.

Le bolle di sapone, che creano una magia emozionante per gente che non le ha mai viste. I giochi con regole che in maniera amorevole cerchiamo di far rispettare. I la-

boratori per coinvolgere e dare un'alternativa; il lavoro con gli adolescenti, per lasciare un seme di positività da portare al proprio popolo.

Siamo noi col nostro spettacolo itinerante, dove monti il telone un po' dove capita e comunque andrà benissimo!

Terra di missione è ovunque e siamo noi quando mettiamo in discussione le nostre certezze e usciamo da quello che è il nostro mondo sicuro per far qualcosa per chi al sicuro non lo è.

L'obiettivo primario di una missione Claun Vip non è quello di portare soldi, ma quello di lasciare un seme e con costanza provare a farlo germogliare, consapevoli che ogni sorriso, ogni attività, ogni attimo, nella bellezza dell'incontro con l'altro, chiunque esso sia, non va mai perduto!

Vi saluto con un augurio Cambogiano che ci ha accompagnato in tutti questi anni e che ha un sapore speciale, di speranza: "Possa ogni tuo giorno traboccare di felicità, affinché la gioia si riversi nei giorni a seguire".
Grazie!





Donne e disabilità: diritti, sfide culturali, etica

Olivia Osio

Il Primo dicembre 2018 presso la Sala Galmozzi in via Tasso a Bergamo si è svolto, su iniziativa del Consiglio delle Donne del Comune, un incontro intitolato "Diritto alla maternità nella disabilità". In quella occasione la UILDM di Bergamo ha presentato il "Secondo manifesto dei diritti delle donne e ragazze con disabilità" insieme ad altri interventi importanti tra i quali quelli di alcune madri con disabilità.

Con il titolo "Diritto alla maternità nella disabilità", il Consiglio delle Donne del Comune di Bergamo ha organizzato un incontro che ha visto la partecipazione, accanto a un rappresentante dell'ordine delle Ostetriche e a mamme con disabilità, della UILDM che ha introdotto il "Secondo manifesto dei diritti delle donne e delle ragazze con disabilità".

Marzia Marchesi - presidente del Consiglio comunale e una tra le prime ad accogliere la proposta avanzata dalla UILDM di approfondire i contenuti del manifesto - portando i saluti istituzionali, insieme all'assessore alla Coesione sociale Maria Carolina Marchesi e alla Presidente del Consiglio delle Donne Emilia Magni, ha comunicato che nei giorni precedenti l'appuntamento, il Consiglio comunale ha aderito all'unanimità al Manifesto. Ha riferito anche dell'interessante e partecipato dibattito che il documento ha consentito di aprire tra i membri, facendo emergere le difficoltà, da parte di alcuni, di comprendere per quali ragioni la disabilità abbia bisogno di una declinazione al femminile ritenendo, invece, sufficiente il riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità, a prescindere dal genere.

Gli interventi successivi e l'introduzione del Manifesto hanno avuto la possibilità di rispondere a distanza a queste perplessità, definendo il concetto di discriminazione multipla. Con questo articolo faremo una sintesi dell'intervento presentato dalla UILDM durante l'incontro "Diritto alla Maternità nella disabilità".

Prima, però, è necessaria una premessa.

Nel 1997 il Comitato delle Donne del Forum Europeo

sulla Disabilità aveva adottato il Primo manifesto delle Donne con disabilità, documento che ebbe il merito di richiamare l'attenzione sulle donne con disabilità e delle discriminazioni multiple alle quali sono soggette.

Il 2006 fu l'anno dell'approvazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, trattato internazionale - ratificato dall'Italia con la legge 18 del 2009 - che introduceva anche a livello normativo un nuovo paradigma basato sui diritti umani. Il Comitato delle Donne decise, così, di rimettere mano al Primo Manifesto, rileggendolo e revisionandolo alla luce della Convenzione ONU. Il Secondo Manifesto, del 2011, "ha saputo cogliere i numerosi ed espliciti richiami alle questioni di genere contenuti nella Convenzione ONU, per trasformarli in una proposta politica complessiva sulla disabilità declinata al femminile", come scrive Simona Lancioni responsabile del centro Informare un'h e traduttrice in Italiano, assieme a Mara Ruele, del documento.

Se il Manifesto non ha il medesimo valore normativo della Convenzione ONU, ha, però un'enorme portata politica ed etica e ha un valore potenzialmente dirompente, soprattutto dal punto di vista culturale e sociale.

Esso mette in evidenza e consente di contrastare la discriminazione multipla che può riguardare le ragazze e le donne con disabilità per il fatto di appartenere al genere femminile e di avere una disabilità: in quanto donne, infatti, hanno meno opportunità e in quanto persone con disabilità si confrontano con barriere che precludono o limitano il godimento dei diritti e la partecipazione sociale. La discriminazione multipla può

essere contrastata solo considerando insieme le due variabili, di genere e disabilità: per tale ragione è necessaria una declinazione al femminile dei diritti delle persone con disabilità.

Il Secondo manifesto è strutturato in diciotto aree tematiche: dall'accessibilità, alla violenza contro le donne, all'istruzione alla salute, dall'emancipazione allo sport. Il richiamo alla Convenzione ONU è molto forte ed esplicito ed è particolarmente evidente nella locuzione ripetuta "su base di uguaglianza con gli altri". L'incontro del primo dicembre a Bergamo ha consentito di approfondire in particolare il diritto alla maternità.

Il Manifesto vi fa riferimento nel paragrafo dedicato ai "Diritti sessuali e riproduttivi".

L'esordio al riguardo è chiaro: "In conformità all'articolo 23 della Convenzione ONU sui diritti delle Persone con disabilità, le donne con disabilità in età da marito hanno il diritto di sposarsi e di formare una famiglia sulla base del loro consenso libero e informato; nonché il diritto di entrare in altri tipi di relazione che comportano una vita stabile (...). Inoltre, essendo in grado di decidere il numero dei figli che desiderano avere, dovrebbero avere accesso alle informazioni sulla pianificazione familiare e sulla riproduzione; esse godono anche del diritto di conservare la loro fertilità sulla base di uguaglianza con le altre persone. (...) In tutti i casi, prevarrà il diritto della donna di mantenere il controllo sul suo corpo e della sua sessualità."

Già questa parte introduttiva consente di intravedere le negazioni di cui le donne con disabilità sono state, e sovente sono, vittime: di potere scegliere se convivere ed avere una propria famiglia, se avere figli e quanti, di mantenere integra la propria fertilità, di essere informate in modo adeguato.

Proprio su questi punti torna il comma 8.8 del sottoparagrafo dedicato ai diritti riproduttivi: "A molte donne con disabilità è ancora negato il diritto alla libertà riproduttiva utilizzando il pretesto del loro benessere."

La sterilizzazione forzata, le mutilazioni genitali femminili ed essere costrette all'aborto sono solo alcuni chiari esempi di negazione dei diritti di cui soffrono molte donne e adolescenti con disabilità, senza aver dato il loro consenso o aver compreso pienamente le finalità.

Queste pratiche sono una violazione dei diritti fondamentali, tra cui il diritto all'integrità fisica e a

mantenere il controllo sulla propria salute riproduttiva, e dovrebbero essere condannate e perseguite. Viene chiamata in causa molto chiaramente la responsabilità dei familiari per avere "considerato le donne con disabilità come asessuate, inadatte a vivere con un partner e ad essere madri, e le hanno sottoposte ad un controllo rigoroso e repressivo dei loro bisogni sessuali". Ciò si è tradotto in una mancata educazione delle ragazze alla affettività e alla sessualità; se questo è avvenuto con l'alibi della protezione, il risultato è sta-

to un'esposizione delle ragazze e delle donne a rischi elevati: "La conseguenza del limitato accesso e controllo che le adolescenti e le donne con disabilità hanno della propria sessualità è che esse diventano vulnerabili allo sfruttamento sessuale, alla violenza, alle gravidanze indesiderate e alle malattie sessualmente trasmissibili".

Si sottolinea, pertanto, la necessità della formazione, dell'organizzazione di seminari rivolti alle donne così come di una più adeguata preparazione di "esperti del settore, quali educatori dei servizi sociali pubblici locali, (che) dovrebbero portare queste donne ad un



livello di conoscenza tale che le renda consapevoli del funzionamento del proprio corpo.”

Il carattere dirompente di questo paragrafo risiede in un passaggio del comma 8.2. in cui si recita della necessità di prestare particolare attenzione alle donne che “si ritrovano a maggior rischio di esclusione, come quelle con elevate necessità di sostegno, con disabilità intellettive o psicosociali e sordocieche, tra le altre.” Perché questo passaggio sarebbe dirompente? Perché se, nonostante le barriere culturali, i pregiudizi, le difficoltà, i diritti sessuali e riproduttivi delle donne con disabilità motorie o sensoriali sono più facilmente riconosciuti, per le ragazze e le donne con disabilità cognitiva o con disabilità complesse non è così. Sono, innanzitutto, i bisogni e i desideri sessuali a non essere visti come tali, ad essere repressi, soprattutto dalle famiglie ma anche dai contesti sociali di cui si è parte. La maternità della propria figlia con disabilità rappresenta un rischio che non si è in alcun modo disposti a correre: “La paura della gravidanza e delle sue conseguenze (ad esempio credere che le donne con disabilità siano incapaci e/o che non dispongano di risorse sufficienti a prendersi cura di un bambino, la paura di ripercussioni fisiche per la madre, e quella che il bambino erediti una disabilità) è stata per molti anni la preoccupazione principale delle famiglie e delle persone che assistono persone con disabilità.

Queste preoccupazioni hanno condizionato la loro vita, le hanno rese meno indipendenti, hanno dato loro minore riservatezza, le hanno sottoposte a verifiche e controlli senza alcun motivo giustificabile. I diritti delle donne con disabilità a prendere decisioni sulla propria vita, sulla sessualità e sulla maternità devono essere garantiti, e nessuno dovrebbe poter decidere per loro senza il loro consenso informato sulle questioni che interessano la sfera più intima della loro integrità personale.” Più avanti nel testo si fa nuovamente riferimento al ruolo dei genitori, che spesso decidono “per”, parlano “in nome di” nella convinzione che ciò sia giusto e rientri nei loro diritti e doveri: “La sterilizzazione forzata e l’aborto non devono mai essere eseguiti. Se una donna con disabilità non è in grado di dare il suo consenso, il consenso dei genitori o quello della persona che rappresenta la ragazza o la donna con disabilità (se richiesto nei casi di minorenni o a causa di una precedente pronuncia di interdizione o inabilitazione) deve essere basato in tutti i casi sul rispetto dei diritti umani e della volontà della donna o della ragazza con disabilità.”

La donna con disabilità, la sua volontà, i suoi diritti

umani vengono messi al centro. Riconoscere anche alle donne e ragazze con disabilità intellettive i medesimi diritti delle altre donne con disabilità, parlare anche per ciò che le riguarda di rispetto delle scelte, di avere garantita la riservatezza, di dare il proprio consenso rappresenta un ulteriore passo avanti contro la discriminazione. In un certo senso, è come se il Manifesto raccomandasse, nel momento in cui si lotta contro la discriminazione delle ragazze e delle donne con disabilità, di non introdurre ulteriori discriminazioni basate sulle differenti tipologie di disabilità.

Nel paragrafo dedicato alla salute vi sono ulteriori passaggi importanti che sottolineano, di nuovo, con riferimento al personale medico e sanitario, la necessità di rispettare l’integrità fisica e mentale, la dignità e l’indipendenza delle donne con disabilità, di formarsi adeguatamente per prestare l’opportuna assistenza e garantire che il consenso sia realmente informato, spostando, pertanto, la centratura dalla capacità di comprensione della donna alla capacità del personale di comunicare adeguatamente.

Non solo si fa riferimento agli aspetti di tipo tecnico e strutturale necessari alle donne con disabilità per avere garantito il diritto alla salute – lettini per esami ginecologici adeguati, dispositivi per le mammografie regolabili ad altezza di carrozzine, spazi adeguati, personale sanitario che aiuti le donne non solo durante la visita ma anche prima e dopo, interpreti della lingua dei segni, personale di supporto alle donne cieche – ma, in relazione alla salute sessuale e riproduttiva, si sottolinea che le donne con disabilità devono poter accedere ai servizi di ginecologia così come ai servizi di pianificazione familiare, alla fecondazione assistita, al parto naturale. Inoltre: “Occasionalmente il personale sanitario manifesta paura e pregiudizi circa le conseguenze di una gravidanza nelle donne con disabilità, soprattutto se la donna ha una disabilità psicosociale o intellettiva.

Pertanto il personale può cercare di convincere le proprie pazienti ad abortire. Il personale sanitario può ricevere un’adeguata formazione professionale affinché le donne e le ragazze con disabilità ricevano una corretta consulenza riguardo ai propri diritti riproduttivi.” E ancora: “In generale le indagini prenatali delle donne stanno diventando sempre più diffuse. A volte il ricorso alle tecnologie procreative è una questione di routine, non di scelta. Quando si tratta di donne con disabilità, tali indagini sono spesso incoraggiate, ma è essenziale avere il diritto di rifiutarle.”

Pertanto, anche il personale medico e sanitario è

chiamato a rivedere alcune prassi date per scontate, ad interrogarle alla luce dei diritti umani ai quali il Manifesto si rifà. La sfera dei diritti riconosciuti alla donna con disabilità è, al pari di ciò che accade – o dovrebbe accadere – per le donne senza disabilità, totale: “Se viene rilevata una disabilità del feto, è un diritto della madre quello di portare a termine la gravidanza.”

Ogni discriminazione basata sulla disabilità dovrebbe essere bandita, ricorda il Manifesto: “Porre l’accento sull’eliminazione della disabilità attraverso l’impiego di tecnologie riproduttive senza affrontare il contesto sociale in cui queste pratiche vengono promosse e applicate implica una discriminazione fondata sulla disabilità. Qualsiasi legislazione che promuove pratiche eugenetiche o discriminatorie sulla base del genere o della disabilità deve essere rivista o abrogata.”

Il richiamo al contesto è centrale: sovente non è la disabilità l’ostacolo più grande al vivere le proprie relazioni affettive e sessuali in modo pieno, a realizzare il progetto di una vita familiare, a diventare genitori. Gli ostacoli più grandi sono rappresentati dai contesti in cui le persone con disabilità vivono e che, anziché sostenere, aiutare, agevolare, favorire, creano barriere insormontabili.

Il Manifesto ha un grande valore di carattere etico, culturale e sociale. Ha valore etico perché stimola delle importanti riflessioni in merito al punto in cui ci

troviamo nel reale riconoscimento del valore intrinseco ad ogni essere umano, ai pregiudizi e agli stereotipi che ci accompagnano senza, spesso, la capacità di vederli e, ancor meno, trovando il coraggio di metterli in discussione. Ha valore culturale e sociale perché ha la capacità di promuovere dei cambiamenti nel modo in cui si guardano e si considerano le donne con disabilità, i ruoli che possono e devono avere nella società, le responsabilità che i contesti hanno nel costruire e frapporre barriere contribuendo a perpetrare discriminazioni e ingiustizie.

L’adozione del Manifesto da parte del Comune di Bergamo, che si spera possa avvenire anche da parte di altre amministrazioni, è sicuramente un fatto di grande rilievo, come lo è stato il confronto che, grazie al documento, si è aperto. Siamo, però, consapevoli che adottare il Manifesto è un primo passo certamente non sufficiente: ci sono poi le scelte – personali, politiche, istituzionali, economiche –, ci sono gli orientamenti, ci sono le azioni. Queste ultime, in particolare, possono avere una carica davvero dirompente sullo status quo.

Per esse ci vuole il coraggio che nasce dal pensiero e dalla consapevolezza. Per tale ragione invitiamo tutti ad una lettura attenta del “Secondo Manifesto dei diritti delle Donne e delle Ragazze con disabilità” perché insieme possiamo immaginare e poi promuovere una società più equa, attenta, giusta.

Diritti Umani

Forse non tutti sanno che il 10 dicembre 2018 è stato il 70° anniversario di uno dei documenti più importanti per la convivenza tra le genti: la Dichiarazione universale dei diritti umani, siglata nel 1948.

Viviamo in un periodo storico dove spesso e volentieri ci si dimentica che “Tutti gli esseri umani nascono liberi ed uguali in dignità e diritti”, come enuncia il primo articolo della Dichiarazione.

Ormai siamo additati a suddivisi in categorie: razza, religione, il colore della pelle, e ci dimentichiamo di vivere e “agire gli uni verso gli altri in spirito di fratellanza”.

La lettura della Dichiarazione avvenuta in Piazza Matteotti da trenta rappresentanti di varie associazioni di Bergamo che si occupano di diritti tra cui UILMD Bergamo, è stata un’occasione per ricordarsi che abbiamo delle responsabilità in quanto esseri umani perché essere più responsabili ci aiuta ad essere meno indifferenti verso il prossimo.

Non è mai troppo tardi per riletture la Dichiarazione universale dei diritti umani e magari riuscire a comprendere quanto sia più utile vivere ed educare al rispetto e alla pace piuttosto che vivere e indurre al disprezzo degli altri solo perché sono diversi da noi.

Alessio Virota



Alberi e persone

I cantastorie

Una fiaba ci sta anche nella più seria delle riviste.

Soprattutto se tira fuori il bambino che c'è in ognuno di noi che siamo diventati grandi.



Sulla provinciale che conduce in Valle Brembana, più propriamente nei pressi di uno svincolo, si erge maestosa una quercia.

Non sappiamo dirvi a quale specie appartenga, ma sappiamo che ha una storia romantica con un giovane che, spesso, la raggiunge e la osserva a lungo. La inquadra, la mette a fuoco e la fotografa. In primavera quando si ricopre di gemme, in estate quando è un tripudio di foglie, in autunno quando esplode di colori e d'inverno quando è spoglia, ma affascinante.

Lui parcheggia di fronte, stesso sterrato, stessa ora, stesso giorno e dall'abitacolo ripete, ad ogni stagione, le stesse operazioni.

La quercia non nasconde l'emozione, ondeggia e fruscia.

I passanti, sempre più sospettosi, paventano qualche attentato o si fanno venire pensieri lubrichi. Allora lui scende dall'auto e con il camminare incerto provocato dalla sua patologia la raggiunge. Lei lo accoglie, lo rassicura, lo porta con sé, via dalla gente curiosa, via dal traffico assordante, oltre il mondo degli umani ... poi, qualcuno, li ha visti tornare tenendosi per mano.

In un prato, tra la sede della UILDM e l'abitazione di

un'amica del giovane innamorato della quercia, si erge a malapena un melo selvatico. Sghembo e di modeste dimensioni sfida ogni anno la fine della sua storia. Qualcuno gli aveva innestato un ramo di pero. Per anni, d'estate, produceva mele e pere. Poi, un altro qualcuno, gliel'ha portato via.

Lei, lo raggiunge e lo osserva a lungo. Lo inquadra, lo mette a fuoco e lo fotografa. In primavera quando abbonda di fiori, in estate quando si carica di mele verdi, coriacee, immangiabili, in autunno quando si dimezzano le foglie e d'inverno quando scheletrisce. Si posiziona di fronte, stesso tombino, stessa ora, stesso giorno per ripetere le stesse operazioni.

Non desta sospetti. È un quartiere silenzioso, zero passanti, traffico all'osso.

Più che una storia romantica, è nata una sfida fra una quercia e un melo, fra un giovane e un'anziana che si scambiano le foto on line, accompagnandole con sentimenti, emozioni. Il ciclo degli alberi. La vita con le sue gioie e i suoi dolori. Le loro gioie e i loro dolori. Così nascono le relazioni, così si consolidano e, a volte, i dolori sono meno tristi e le gioie, condivise, fanno le bollicine.

Una quercia, un melo. Un giovane un po' disabile e un'anziana un po' acciaccata.

Qualcuno li ha visti andare via tenendosi per mano.





Giuseppe Venduto
ai mercanti
Don Antoine Guerini,
Mirko Bonaldi e seminaristi



2018: la ricerca neuromuscolare in 5 punti

A seguito di alcune richieste pervenute, la Commissione Medico-Scientifica UILDM ha prodotto un documento riassuntivo degli ultimi risultati della ricerca scientifica nell'ambito delle Malattie Neuromuscolari.

1

UN FARMACO CHE FUNZIONA VA USATO BENE

L'amiotrofia muscolare spinale (SMA) è una malattia genetica gravissima dovuta a degenerazione dei motoneuroni del midollo spinale che innervano i muscoli, con conseguente atrofia muscolare e deficit di forza. Vi sono diverse forme di SMA, differenziate per gravità delle manifestazioni cliniche e età di esordio. L'introduzione in commercio di un farmaco "genetico" (Nusinersen/Spinraza) efficacissimo per le varie forme di SMA (anche nelle forme con maggiore compromissione) ha prodotto il messaggio semplificato di "una cura per tutti". Gli esperti hanno definito linee guida su come indirizzare alla terapia i bambini identificati come positivi alla SMA grazie allo screening neonatale e su come monitorare al meglio coloro che non possono essere subito trattati, offrendo una guida basata sull'evidenza medica e sviluppando per la prima volta un algoritmo di trattamento che permetterebbe di utilizzare le informazioni provenienti da tali screening.

2

IL SARTO SU MISURA PER LA DUCHENNE

Si è sviluppata una terapia genetica personalizzata su un piccolo modello animale con Distrofia idi Duchenne. Mediante un trucco molecolare ricercatori americani hanno dimostrato in maniera originale che il sistema di riparazione genetico "taglia e cuci" è capace di riparare la distrofina nel muscolo con una efficacia a 6 settimane più alta di 200 volte di quella che si può ottenere oggi con le terapie genetiche degli oligonucleotidi antisenso. La proteina riparata anche se è più corta rimane efficace nel muscolo. Per quanto si tratti di dati preliminari e su un piccolo gruppo di animali, è una grande scoperta che dimostra come il sistema "taglia e cuci" nella Duchenne funzioni non solo in laboratorio ma anche sull'essere vivente. In più il trucco sartoriale ha il vantaggio di essere una correzione (in teoria) permanente.



3

DARE SENSO AL NONSENSO



L'industria farmaceutica (ditta PTC Therapeutics ha annunciato risultati significativi ottenuti utilizzando il farmaco Ataluren anche in bambini più piccoli, quelli di età compresa tra i due e i cinque anni, affetti dalle fasi iniziali di Distrofia muscolare di Duchenne (DMD). Tali bambini avevano una malattia correlata a uno specifico tipo di mutazione genetica che blocca la riduzione di distrofina (mutazione nonsenso). Si è dimostrato che Ataluren può ripristinare la formazione di una distrofina funzionale per quanto magari più corta o diversa dando un "nuovo senso" alla proteina. Il trattamento con Ataluren ha un buon profilo di sicurezza nei bambini da due a cinque anni e mostra un miglioramento nei test di funzionalità a tempo. Pertanto l'agenzia del farmaco europea EMA ha espresso parere positivo all'ampliamento delle indicazioni di Ataluren ai bambini DMD deambulanti dai due ai cinque anni di età

4

AMICI ARTIFICIALI IN AUTO

Si chiama JAZZ-ZIF1 il nuovo gene artificiale capace di aumentare i livelli di utrofina, una proteina muscolare capace di supplire parzialmente il mal funzionamento della distrofina. La ricerca italiana ha mostrato che JAZZIF1, aumentando l'utrofina, migliora la funzione del muscolo del modello di topo mdx, modello della distrofia di Duchenne. La ricerca apre la possibilità a nuovi "geni artificiali" capaci di superare i fenomeni di un'eventuale risposta immunitaria dell'ospite e supplire alla funzione mancante della proteina anche in altre malattie. La terapia genica ha avuto nel 2018 anche il suo impulso nella SMA (atrofia muscolare spinale) offrendo nuove opportunità anche per chi non potrebbe beneficiare a pieno di Spinraza con l'inizio di un nuovo trial in Italia a Roma, Milano, Genova e Messina.

5

NELLA BOTTEGA PICCOLA

La ditta farmaceutica Pfizer ha avviato uno studio clinico sperimentale per la terapia genica con mini-distrofina in ragazzi affetti da distrofia di Duchenne (DMD). Quest'anno il primo bambino ha ricevuto una iniezione di gene mini-distrofina per via endovenosa ma lo studio con una singola infusione endovenosa di minidistrofina arruolerà circa 12 ragazzi di età compresa tra 5 e 12 anni. A pochi anni dalla sperimentazione su vari modelli animali, oltre a valutare la sicurezza e la tollerabilità, lo studio misurerà l'espressione e la distribuzione della distrofina, la forza, la qualità e la funzione muscolare. I primi dati di questo studio sono attesi nella prima metà del 2019, dopo che tutti i pazienti saranno stati valutati per un anno intero. Il minigene che supplisce alla funzione carente della distrofina è una novità sostanziale: se funziona, si può pensare di trattare tutti i ragazzi con DMD indipendentemente dalla loro alterazione genetica e lo stesso meccanismo si potrebbe replicare in tante altre malattie muscolari.

Documento a cura del:
Coordinamento Commissione
Medico-Scientifica UILDM
Direzione Nazionale UILDM
tel. 049/8021001
commissionemedica@uildm.it





L'Italia al fianco della ricerca

Angelo Carozzi

Telethon nazionale. Telethon provinciale.

I primi risultati in attesa del rendiconto generale che sarà pubblicato sul Jolly di maggio.

Si è conclusa la ventinovesima edizione della maratona televisiva di Fondazione Telethon sulle reti Rai. Anche quest'anno contraddistinta dalla partecipazione e dall'entusiasmo del pubblico, a dimostrazione della generosità degli italiani.

La maratona ha permesso di raccogliere la significativa cifra di 31.455.757 € che sarà destinata a sostenere e finanziare la ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare.

Ciò dimostra la fiducia che gli italiani hanno riposto nella Fondazione.

Al link <http://www.telethon.it/news> è possibile approfondire la notizia.

Si è conclusa anche la rosa di iniziative che hanno visto il movimento di decine e decine di gruppi organizzati e informali che si sono dati da fare in molti punti della provincia di Bergamo, coordinati da Angelo Carozzi con la collaborazione di molti volontari e di Renzo Danesi, presidente della F.I.A.S.P. provinciale Bergamo e Brescia.

Le regole restrittive sulla sicurezza che hanno bloccato molte manifestazioni hanno colpito anche le staffette che da 25 anni rappresentavano il nostro fiore all'occhiello.

Ma i gruppi podistici, guidati dai già capi-staffette che si sono improvvisati capi-gruppo-raccolta, hanno mantenuto fede all'impegno e, senza "marciare" hanno procurato un sostanzioso contributo per la ricerca scientifica.

È troppo presto per pubblicare i risultati economici, ma possiamo anticipare che siamo molto vicini ai 60.000 euro.

Possiamo però fornire qualche dato interessante:

54 i punti di raccolta dislocati in Alta valle Brembana, valle Brembana, valle Seriana, valle Calepio, valle del Lujo, Bassa bergamasca, Isola bergamasca e centro città;

600 i volontari che si sono attivati nelle piazze, presso supermercati, nei teatri, in biblioteca, nelle palestre;

bellissima la camminata delle scuole di Albino a cui hanno partecipato la scuola primaria di Bondo e le scuole primaria, secondaria di I grado e dell'infanzia di Desenzano;

impavidi i gruppi Avis, Aido, Alpini e Carabinieri in congedo che ormai fanno la storia del Telethon bergamasco, così come le associazioni di volontariato, di pensionati e alcune amministrazioni comunali;

tenace il gruppo di mamme AT Celadina che hanno presidiato una postazione all'Iper di Seriate e lavorato sul proprio territorio;

comunque calorosa la consegna dei salvadanai avvenuta presso l'oratorio di Seriate con il rinfresco offerto dall'Aido locale, anche se l'amarezza per le mancate staffette podistiche è stata rimarcata dai tedorfi, ahimè, senza fiaccola;

intenso il freddo che ha caratterizzato le giornate fra il 15 e il 23 dicembre, ma cuffie, sciarpe, guanti e piumini hanno fatto il loro dovere, mentre chi ha arrostito le caldaroste ha potuto godere del calore della fiamma che saliva alta nel piazzale antistante la UILDM. È andata anche quest'anno.

Ci stiamo già attrezzando per la trentesima edizione. Vorremmo fare meglio. E faremo di più solo se più persone condivideranno il freddo del dicembre 2019 e il calore della passione per Telethon perché anche Bergamo è a fianco della ricerca.



Il racconto di una bella esperienza. Una struttura d'eccellenza. Un colore che identifica l'autrice dell'articolo. Vi siete incuriositi?

L'esperienza di Marta

Che cosa accade quando il colore entra nella tua vita? Questa è la domanda che mi ha accompagnato nel pomeriggio del 22 settembre 2018, quando - con altre due compagne di viaggio - ho preso parte al progetto "I Colori di Nemo", presso il centro Nemo di Milano (Ospedale Niguarda). Non avevo mai visto il centro e sentito parlare - prima d'ora - del progetto e non sapevo bene cosa aspettarmi.

Quello che mi ritrovo davanti agli occhi è un ambiente molto colorato, caldo e accogliente (lungo corridoio con varie stanze tra cui una grande palestra), dove incontri persone solari e alla mano che ti fanno sentire subito a tuo agio.

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

L'incontro è stato composto nella modalità di un workshop/laboratorio che ha previsto un percorso a tappe: prima davanti allo specchio senza trucco, poi, dopo aver creato il proprio colore, affidandosi ad una make - up artist per riscoprire la propria bellezza.

Per ogni donna, a prescindere dalla disabilità o meno - infatti - è bello sentirsi protagonista e valorizzata per quello che sente di essere senza filtri.

La scelta del proprio colore distintivo è stata il punto di partenza e fulcro di tutto il laboratorio, perché, il colore fa parte, in un modo o nell'altro, della vita di ogni persona e descrive un po' quello che siamo e come ci percepiamo.

Il mio colore distintivo è il celeste che mi trasmette un senso di libertà, leggerezza. Queste poi portano con sé sentimenti di coraggio e speranza verso il futuro e ciò che mi circonda.

Questo è quello che cerco di trasmettere: vedere il lato positivo in ogni circostanza o situazione di vita.

La cosa bella di quel pomeriggio è stata, non solo, il fatto di sentirsi 'uniche' per un giorno, ma anche e soprattutto il confronto con le altre ragazze che mi ha permesso di vivere due ore di spensieratezza piacevole, risate e buona compagnia in clima cordiale e pieno di sorrisi. Grazie UILDM per questa ennesima esperienza e alla prossima!

Nemo

Il Centro Clinico NEMO, situato presso l'Ospedale Niguarda di Milano, è espressione della volontà di Fondazione Serena Onlus, fondazione di partecipazione costituita nel 2005 da UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare), Fondazione Telethon e Ospedale Niguarda (fino al 2013) a cui hanno aderito nel 2007 AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica), nel 2008 Associazione Famiglie SMA e nel 2014 Associazione non-profit Slanciamoci. NEMO è dunque un esempio funzionale e funzionante di sussidiarietà orizzontale, un modo efficace di fare impresa sociale. È bene comune e forma mentis. Risposta a un bisogno reale e non soddisfatto che si è dimostrato essere un progetto replicabile. Inaugurato il 30 novembre 2007, ha aperto le porte al suo primo ricovero il 28 gennaio 2008.

Questi anni di attività a pieno regime confermano un quadro con contorni ben precisi: una domanda di presa in carico superiore all'offerta, un bisogno sommerso, una provenienza territoriale eterogenea, un'attenzione crescente da parte dell'ente pubblico verso la struttura di cura, un'attenzione crescente della dirigenza italiana alle patologie neuromuscolari e al bisogno delle famiglie.

Il celeste

Chi ama l'Azzurro è portato ad avere un comportamento armonioso verso l'ambiente e le persone che lo circondano. Anche se non è mai soddisfatto pienamente del mondo in cui vive ha piena fiducia nelle proprie capacità e trova nell'espressione artistica e psichica pieno appagamento.

Molto abile a far tesoro delle proprie esperienze, chi si avvicina all'Azzurro ha un'innata capacità di riflessione. Questa si esplica sia prima di una sua azione che dopo. Capace di stringere legami molto profondi con le persone che ama, si fa coinvolgere molto frequentemente nella sfera psichica più che in quella fisica.

www.ilgiardinodegliilluminati.it



Al corso di peopleraising tenuosi a Trento e organizzato dal Csv locale ha partecipato una nostra volontaria. I materiali su cui ha lavorato saranno condivisi in un gruppo di lavoro per elaborare la strategia che adotterà la UILDM di Bergamo. Qualche anticipazione per cominciare a condividere il tema al quale, data la natura della nostra associazione, deve essere attribuita l'adeguata priorità.

Tradurre in italiano i vocaboli inglesi è sempre complicato poiché uno stesso vocabolo può assumere significati differenti a seconda della frase in cui è collocato. A questa "regola" non sfugge nemmeno "peopleraising", persone che crescono? Persone che raccolgono? Cosa centra con i volontari?

L'associazione Non Profit Network (NPN) che dal 2002 gestisce il Centro Servizi Volontariato del Trentino, scrive: "Tutte le associazioni che operano per gli Altri hanno, per natura, bisogno degli Altri per realizzare la propria mission. Quando parliamo del mondo del volontariato, questo assunto diventa ancora più vero e fondamentale.

Ma se la semplice ricerca "AAA" sembra non funzionare, è il caso di passare al piano "VVV Volontari Cercasi!". Infatti, l'azione di ricerca e gestione dei volontari e di quelle persone che vogliono "dare una mano" è qualcosa che, ancor più che la ricerca di fondi, ha bisogno di una pianificazione attenta e specifiche tecniche.

Il peopleraising rappresenta certamente una sfida molto stimolante, perché essere in grado di coinvolgere e mettere in azione nel modo giusto le persone e i giovani che si avvicinano alle nostre realtà (per le motivazioni più varie) significa aumentare le possibilità di successo dei nostri progetti e significa dare una prospettiva più solida al domani dell'organizzazione".

Il corso ha fornito molti elementi da considerare e materiali che saranno utilizzati dal gruppo di lavoro. Qui intendiamo sottolineare cosa si intende per peopleraising.

Il peopleraising:

NON è un obiettivo, l'associazione deve pensare al suo scopo non a come rimanere in vita;

NON è uno sport per solitari, ovvero non se ne deve occupare una sola persona, ma dev'essere condivisa, deve esserci una strategia;

NON è solo comunicazione, ovvero una campagna bellissima senza sostanza dietro;

NON è sostanza senza immagine, è la "maledizione della conoscenza" cioè dare per scontato che dall'altra parte comprendano chi siamo, perché l'associazione sa molto bene chi è, ma non riesce a comunicare:

NON è una scienza esatta.

È importante che quando incontriamo i possibili volontari non ci siano aspettative o attese indotte o fraintese (non lasciar credere che dopo un periodo di volontariato la persona verrà assunta). Occorre chiarire immediatamente perché può portare a problemi nel breve termine.

Ricordare che la libertà di azione e di scelta è RELATIVA, non implica che il volontario faccia quel che vuole. Mentre la libertà di critica è fondamentale!

NON SI DEVE CREARE L'ALIBI "lo faccio gratis, faccio quel che voglio"

Alla base c'è uno SCAMBIO, non una prestazione.

Ma come sono i volontari?

- AMBASSADOR: Volontari coinvolti che raccolgono fondi, portano volontari...
- ENGAGED: Volontari coinvolti
- PASSIVE: Volontari formalmente aderenti, ma passivi all'atto pratico
- PROSPECTIVE: Potenziali volontari.

La fidelizzazione lavora sul far passare i PASSIVE ad ENGAGED evitando che se ne vadano, occorre quindi fidelizzarli e farli crescere.

È importantissimo l'ASCOLTO, capire perché questi volontari sono trasparenti e lavorare su questo.

Il volontariato è condivisione di un'esperienza, si dà in cambio la formazione, per farlo occorre avere un piano di formazione e investimento. È importante far capire che c'è uno sviluppo di formazione e personale per il volontario.

Il lavoro che dovrà affrontare il gruppo preposto è faticoso ma indispensabile se si vuole migliorare, soprattutto se si vuole che UILDM Bergamo abbia un futuro.



Inventario della rappresentanza

a cura della redazione

Lavorare in rete permette di migliorare la qualità di vita delle persone perché nessuna organizzazione e nessun servizio, da soli, sono in grado di farlo. Gli snodi della rete in cui UILDM Bergamo è rappresentata e agisce attraverso i suoi volontari.

Centro servizi per il volontariato (Csv) – UILDM membro fondatore, vi opera Ivan Cortinovis in qualità di consigliere.

Coordinamento bergamasco per l'integrazione (Cbi) – UILDM membro fondatore, partecipa Angelo Carozzi. Il CBI è composto da 22 associazioni di genitori di disabili e 5 genitori che vi aderiscono a livello individuale.

Forum delle associazioni di volontariato socio sanitario bergamasche – UILDM membro fondatore, vi operano Edvige Invernici con il ruolo di presidente e Ivan Cortinovis con il ruolo di segretario verbalizzatore. Il Forum è composto da 16 associazioni di volontariato di natura sociosanitaria.

Associazione comitato bergamasco per l'abolizione delle barriere architettoniche – UILDM membro fondatore, partecipano Angelo Carozzi e Edvige Invernici che riveste il ruolo di segretaria. Il Comitato è composto da 13 associazioni di volontariato e 3 sindacati.

Cooperativa sociale di tipo a "L'impronta" di Seriate – UILDM Bergamo ne è socio; il cooperatore Danilo Betteni è presidente della UUILDM.

Cooperativa sociale di tipo b "Ecosviluppo" di Stezzano – UILDM ne è socio. La cooperativa ha istituito la commissione sociale a cui partecipano Angelo Carozzi e Edvige Invernici con il ruolo di coordinatrice. La Commissione è composta da 5 cooperative e 4 associazioni di volontariato.

Consorzio Solco Città Aperta di Bergamo – Edvige Invernici è stata nominata nel Consiglio d'amministrazione. Il Consorzio è composto da 10 cooperative sociali.

Inoltre, UILDM collabora con:

Associazione Agathà Onlus

Angelo Carozzi cura alcuni approvvigionamenti mentre Edvige Invernici cura alcuni aspetti burocratici e Maurizio Lazzari effettua trasporti.

Propolis associazione di promozione sociale

UILDM partecipa al Mercatino dell'usato quadrimestrale in Piazza Pacati e condivide progetti di quartiere con il ruolo di capo fila.

Centro di aggregazione terza età del Monterosso

Condivisione dell'open day di entrambe le organizzazioni e relazioni di buon vicinato dal momento che occupiamo lo stesso immobile.

Polisportiva di Monterosso

Organizzazione della camminata Quater pass per il Monterosso.

Oratorio San Barbarigo di Monterosso

Collaborazione in occasione del CRE (Campo ricreativo estivo).

UILDM è rappresentata in modo indiretto, in quanto membro del Forum presso:

- il TAVOLO DEL TERZO SETTORE dell'ATS e il TAVOLO DISABILI dell'Ambito 1 di Bergamo con la partecipazione di Edvige Invernici;
- la CABINA DI REGIA del "Servizio reti sociali" dell'Ambito 1 di Bergamo con la partecipazione di Edvige Invernici e Olivia Osio.



Prevenzione e salute a Monterosso.

Il progetto di quartiere ideato per favorire salute e benessere con particolare attenzione alle persone che vivono in condizioni di fragilità.

I servizi e come accedervi.

Promosso da: Centro per la terza età (CTE), Parrocchia, Associazione San Vincenzo, Portierato ALER, Unione italiana lotta alla distrofia muscolare (UILDM) e Servizi sociali Area Anziani, in collaborazione con la rete sociale "La Tavolozza", Fare PRE.SA ha visto un intenso lavoro fra le realtà del quartiere.

Dopo diverse riunioni in cui ci si è conosciuti e confrontati sui bisogni e sulle criticità che ciascuna organizzazione riscontra nel proprio agire quotidiano, ma anche sulle risorse che ciascuna mette in campo nel proprio specifico, si è convenuto che fosse necessario creare una Segreteria di Comunità. Si è deciso di fare capo a quella già presente in parrocchia, ampliandone funzioni e raggio d'azione.

Telefonando al numero 035/342122 è possibile:

- prenotare gli esami presso l'infermeria di quartiere;
- richiedere la consegna di farmaci a domicilio;
- segnalare le necessità di supporto a persone che vivono in condizioni di fragilità e disagio;
- offrire "compagnia telefonica" a persone in condizioni di salute precaria o a rischio isolamento.

La segreteria è gestita da un gruppo di volontari preparati all'ascolto.

I servizi di Fare PRE.SA

Infermeria di quartiere

Attraverso persone qualificate permette di effettuare prelievi e misurazione dei parametri vitali (temperatura, pressione, frequenza cardiaca, glicemia). L'infermeria si trova presso il CTE in via Leonardo da Vinci, 9. È necessario prenotare telefonando al numero 035/342122.

Consegna gratuita di farmaci a domicilio

La consegna a domicilio è prevista per persone con disabilità o impossibilitate a recarsi in farmacia per motivi di salute. Il servizio è reso possibile grazie alla disponibilità di volontari coordinati dal progetto e alla collaborazione della Farmacia Grassi di Via Tremana, 7. La richiesta deve essere inoltrata alla Segreteria di Comunità.

Cure mediche a costi agevolati

Grazie alla disponibilità di diverse strutture sanitarie, il progetto fare PRE.SA mette a disposizione di persone e famiglie in condizioni di difficoltà e disagio, alcune tipologie di cure mediche a costi agevolati.

Formazione sui temi della terza età

Nel corso dell'anno vengono organizzati, nel quartiere, eventi e incontri formativi sui temi del benessere fisico, psicologico e sociale. Si intende promuovere stili di vita salutari e diffondere nella comunità il concetto di invecchiamento positivo secondo il concetto "Conoscere per prevenire".

Camminiamo insieme

Fare movimento insieme ad altre persone permette di stare bene fisicamente, avere buone relazioni, condividere interessi e passioni. Per conoscere le iniziative e gli eventi in programma si deve contattare la segreteria di Comunità.

**La Segreteria di quartiere
è attiva**

**da lunedì a venerdì
dalle ore 9 alle 10:30**

lunedì dalle 16 alle 18

mercoledì dalle 16:30 alle 17:30

Telefono: 035/342122



Agàr
Gabriella Paganelli
Luca Regonesi
Cristina Albani



Annullamento gara ciclistica

Adriano Nava

La 30ª "Padre e figlio" in memoria di Pietro Virgilio Pezzotta non ha preso il via. Tutti a casa il 14 ottobre 2018. Gli adulti e i minori. Gli organizzatori e i beneficiari. Il Comunicato stampa che segue chiarisce il fatto che ha provocato delusione e amarezza nonostante Adriano abbia donato alla UILDM il "ricavato" che ci sarebbe stato..

14 settembre, 2018 io sottoscritto Nava Adriano, presidente del gruppo sportivo Team Nava A.S.D. di Seriate (BG), che da diversi anni organizza la "Padre e Figlio a.m. Pietro Virgilio Pezzotta", gara amatoriale a coppie aperta a tutti, tesserati e non (categoria giovanissimi 7/12 anni ed esordienti 13-14 anni in coppia con un adulto) quest'anno sono costretto con grande rammarico ad annullare la manifestazione.

Tutti noi (partecipanti e familiari di ogni parte del nord Italia più un centinaio di volontari) ci siamo impegnati in questi anni per rendere grande ed importante questa iniziativa (erano presenti oltre 1.000 persone ogni anno) con il solo scopo di offrire, nell'impegno a gareggiare o nello svolgere le proprie mansioni, solidarietà morale e contributo a chi è meno fortunato di noi.

Davanti alle nuove e rigide norme che regolano le manifestazioni pubbliche (direttiva e linee guida del Ministro Minniti dal 28 luglio 2017), valutato che, per noi volontari, la quantità e la qualità della documentazione richiesta per motivi di sicurezza fosse davvero troppa, crediamo sia impossibile continuare.

Questa nuova normativa parte da quanto accaduto a Torino in occasione della trasmissione di una partita di Champions il 3 giugno 2017 in piazza. Correre ai ripari dettando disposizioni che valgono per tutti (mettendo sullo stesso livello i grandi eventi nelle città, magari anche serali, e le iniziative sportive della domenica mattina con bambini accompagnati su un percorso limitato e sorvegliato) non è sicuramente il modo giusto di governare (Ma le forze dell'ordine sono disponibili solo per chi?). In questi anni, per rendere più difficile il percorso organizzativo delle società sportive, è stato deliberato dal Dipartimento di Pubblica Sicurezza che nelle competizioni il servizio di accompagnamento con la moto possa avvenire solo con personale abilitato a "Scorta tecnica". Anche il personale con palette o bandierine a protezione dei bivi, incroci e punti sensibili devono essere

abilitati a svolgere funzioni A.S.A. (sostenere un corso più esame). Addio a volontari, amici e conoscenti che veramente avevano capito il grande lavoro da svolgere e tutto è sempre funzionato alla perfezione.

Quest'anno la Federazione Ciclistica Italiana (alla quale siamo affiliati come società sportiva) per complicare ulteriormente il tutto, ci ha messo del suo. I giovanissimi accompagnati dai genitori devono gareggiare con la modalità di gara "regolarità". (Era così bello vedere i piccoli impegnarsi al massimo con quelle biciclette così piccole e pedalare a velocità sostenuta con il papà, in grande difficoltà all'arrivo). È come obbligare un bambino che pratica atletica, calcio, basket o pallavolo a correre solo con regolarità, senza eccedere in scatti, e senza impegnarsi al massimo... "Incredibile"...

Alla 30ª edizione ci tenevo tanto, avevo pensato in grande per vedervi ancora più contenti ma... Mi spezza il cuore dopo tanti sacrifici fatti da tutti, rinunciare. Certe cose imposte dall'alto vanificano tutto e rendono tanto triste l'animo. Lo scopo della manifestazione lo conoscevano tutti ed era rimarcato in ogni momento: solidarietà alla UILDM di Bergamo (aiuto economico e sensibilità con comunicazione prima, durante e dopo la manifestazione). Tutto il ricavato delle iscrizioni e quanto veniva offerto da più persone veniva devoluto interamente a loro (circa 6.000 € all'anno).

Colgo l'occasione per ringraziare, anche a nome della UILDM, tutte le persone che mi sono state d'aiuto in questi anni e sono tante: amici, conoscenti, i volontari delle moto (Team Italia compreso), i giornalisti, il corpo di polizia locale di Pedrengo sempre presente tutti gli anni, i partecipanti piccoli ed adulti (migliaia). Vi penso con i brividi sulla pelle come sempre tutti sorridenti perché la fatica di chi era impegnato a correre o svolgere il proprio servizio aveva un unico scopo: aiutare la UILDM di Bergamo.



I volontari UILDM Bergamo

Angelo Carozzi

La consistenza dei volontari. Alcuni dati nazionali e provinciali. La riconducibilità alle quattro tipologie descritte nell'articolo "Peopleraising" pubblicato a pagina 34.

Premessa

Dei documenti distribuiti durante il corso di formazione "VVV Volontari cercasi" (vedi pagina 34) citiamo un passaggio interessante sulle caratteristiche che il volontariato ha assunto nel tempo:

Anni 70 → militanza

Anni 80 → appartenenza

Anni 90 → mobilitazione

Anni 2000 → attivismo.

Dagli anni 90 la partecipazione è forte, ma istantanea. Oggi per i giovani di 20-25 anni il simbolico ha meno valore, partecipare è importante per loro, ma senza il senso di appartenenza. Oggi c'è il bisogno di "fare qualcosa". È cambiata la percezione:

- credo sia giusto farlo
- ho voglia di fare qualcosa che mi serve un domani
- non mi faccio problemi a cambiare.

Dati nazionali

Siamo 60 milioni di abitanti

I volontari sono 6,6 milioni di cui nelle Organizzazioni di volontariato (Odv) 1,7 milioni;

- 55% uomini e 45% donne nelle Odv;
- 46% uomini e 54% donne in altro volontariato
- Età media 49 anni.

Dati Provinciali

Popolazione Provincia di Bergamo: siamo 1.108.000 abitanti. (Banca Dati Demografica della Provincia rilevato nel 2016)

Volontari: 100.000 in 3.300 organizzazioni.

(Stati Generali Volontariato 2016 – CSV Bergamo)

Dati UILDM Bergamo

Alla data del 31 dicembre 2018 i volontari della UILDM di Bergamo sono 129:

57,36% uomini e 42,64% donne.

Età media 53 anni (calcolata sui 72 volontari continuativi).

Il confronto con le categorie definite dal CSV Trentino

AMBASSADOR: 62

Volontari coinvolti che raccolgono fondi, portano volontari...

ENGAGED: 33

Volontari coinvolti (autisti, intrattenitori, amministrativi, contabili, centralinisti, accompagnatori)

PASSIVE: 34

Volontari formalmente aderenti, ma passivi all'atto pratico

PROSPECTIVE: 250

Potenziali volontari

Precisazioni

L'età media è stata calcolata sui 72 volontari, iscritti nell'apposito registro e operativi con continuità poiché per gli altri sono stati rilevati il nominativo, la residenza e il recapito telefonico;

alcuni ambassador sono anche engaged;

i 250 prospective rispecchiano il numero di soci che attualmente aderiscono alla UILDM ma si limitano al rinnovo annuale della tessera.

Obiettivi

Il 2019 è l'anno in cui si individuerà la strategia per consolidare le relazioni e migliorarne la qualità al fine di portare i volontari coinvolti ad essere anche raccoglitori di fondi e di altri volontari e, soprattutto, di portare più soci "passivi" possibili al coinvolgimento.

Il futuro dell'associazione dipende anche da questo.



Non si può gestire ciò che non si misura

a cura della redazione

Con Deliberazione del Direttore Generale dell'ATS, n. 775 del 28.09.2017 è stato costituito l'Osservatorio per la programmazione. Lo scopo: supportare la programmazione per l'integrazione, socio-sanitaria, sociale e sanitaria attraverso la messa a disposizione di informazioni utili ad operare decisioni basate su elementi di conoscenza aggiornati, attendibili e mirati.

Premessa

Presso l'ATS di Bergamo è attivo il Tavolo del Terzo Settore, organismo di consultazione costituito al fine di:

- promuovere la partecipazione del Terzo Settore nella programmazione, progettazione e realizzazione, a livello locale, di un sistema di reti dell'offerta sociosanitaria;
- costituire un contesto permanente di interpretazione e espressione della domanda e delle risorse locali in ambito sociosanitario;
- garantire il confronto permanente circa i processi di coesione sociale dei territori e di promozione della partecipazione dei cittadini più fragili e vulnerabili.

UILDM Bergamo, in quanto membro del Forum delle associazioni di volontariato sociosanitario bergamasche, partecipa alle riunioni sin dall'anno della sua istituzione (2002).

Le intenzioni sono ottime, ma in realtà il Terzo settore ha svolto prevalentemente il ruolo di ascolto delle attività svolte o programmate dall'ATS, di segnalazione dei bisogni e delle criticità. È mancato il coinvolgimento nella programmazione.

Non si può gestire ciò che non si misura

Durante l'incontro del 2 ottobre 2018 sono stati presentati il percorso svolto e i primi prodotti ottenuti dal giorno dell'istituzione dell'Osservatorio in questione. È stato sperimentato l'utilizzo dei flussi e delle banche dati sociosanitarie per alcune prime analisi descrittive sull'offerta e sulla domanda sociosanitaria con il proposito di condividere il lavoro fatto.

Si vuole costruire un modello di conoscenza condivisa (sociale e sociosanitaria), integrata, a partire dal comune interesse su alcuni "temi" o target per poterlo

sperimentare. Si vuole anche condividere le letture e confrontarsi su metodo e indicatori, co - costruire e sperimentare un modello.

Prospettive

- Integrazione delle banche dati sanitarie, sociosanitarie e sociali con l'obiettivo, su oggetti di lavoro ben definiti, di profilare e stimare i bisogni di target di popolazione di interesse condiviso ai fini programmatori;
- costruire e modellizzare un Sistema di conoscenze condivise che garantisca la messa a disposizione d'informazioni utili ad operare decisioni basate su elementi di conoscenza aggiornati, attendibili e mirati;
- costruire letture congiunte e plurali esito del confronto con gli stakeholders territoriali.

Conclusione

Per 5 anni il Terzo settore è stato impegnato nella realizzazione del SUW (Sportello unico welfare), cioè di un progetto che avrebbe dovuto essere uno strumento che, in accordo con le diverse realtà territoriali, rendesse possibile una semplificazione dell'orientamento e un'equità nell'accesso ai servizi sociali e sociosanitari appropriati, rispetto ai bisogni prioritariamente espressi dai cittadini.

Avrebbe dovuto ... perché la mancanza di risorse economiche ha vanificato tutto.

L'Osservatorio rappresenta una grossa sfida perché mira all'integrazione sociosanitaria, sociale e sanitaria, come invocato da sempre dal Terzo settore, pronto per affrontarla, sperando che non si risolva nella classica bolla di sapone.



Siamo tutti dentro la Bibbia

Alessio Virotta

Siamo tutti dentro la Bibbia non è solo il titolo del libro e della mostra fotografica che celebrano il 50° anniversario di UILDM Bergamo, ma è anche il titolo del convegno che si è tenuto alla Pia Fondazione Piccinelli a Scanzorosciate il 29 settembre.

Tre i relatori di questo convegno presentati da Gian Gabriele Vertova che ha curato il commento alle fotografie.

Il primo a parlare è stato Monsignor Francesco Beschi, vescovo di Bergamo. Il suo intervento è stato molto ricco di spunti e di idee. Ha colto in pieno il significato del lavoro fotografico.

“La Bibbia è uno specchio straordinario - ha detto il vescovo - in cui è facile riconoscersi: contiene grandi narrazioni in cui noi stessi siamo attori”.

Il secondo relatore è stato Don Cristiano Re, responsabile della Pastorale del lavoro. Ha parlato di fraternità nella cooperazione sociale e nel volontariato. Nel suo discorso è emerso che abitare il mondo è educare alla fraternità. Significa essere in relazione con gli altri. All'origine della fraternità c'è l'alleanza che nasce dal bisogno di chi è povero. Parole che tutti dovremmo imprimerci nella mente, almeno secondo il parere di chi scrive.

Il terzo è stato Filippo Pizzolato, costituzionalista e docente universitario di diritto privato. Ha trattato il tema della fraternità nella costituzione italiana.

Non si può dimenticare Francesco Stiz. Un pianista dodicenne, amico della UILDM, che ci ha deliziato con autori classici e due sue composizioni. Alla fine di ogni intervento le note che ci ha fatto ascoltare sono state l'accompagnamento perfetto per comprendere quanto detto dai relatori.

Alla fine tutti si sono spostati nella sala adiacente dove erano state allestite le foto. Il vescovo ha simbolicamente tagliato il nastro e inaugurato la mostra. Tra uno stuzzichino o un dolcetto che erano stati preparati per

l'occasione, la gente osservava e commentava ogni singola foto, elogiando il lavoro fatto, la scelta delle scene e il modo di interpretarle. Il professor Vertova poi era a disposizione di chiunque volesse ulteriori spiegazioni. Ma non è finita qui: *E il settimo giorno sorrise*. Presso la Sala conferenze dell'università di Bergamo S. Agostino (Città Alta) si è tenuta la festa finale. Un evento che ha radunato quasi tutti i 97 attori del progetto e i tantissimi collaboratori. Tre i momenti salienti della festa.

Da apripista c'è stato l'attore Giovanni Soldani che ci ha incantati recitando *La preghiera sublime*.

Successivamente è intervenuto monsignor Patrizio Rota Scalabrini, biblista, che ha tentato di spiegarci la Bibbia in trenta minuti. Non v'è riuscito, ma in compenso ha catturato l'attenzione di tutti incuriosendoci.

Il docente universitario di Scienze Umane e Sociali Ivo Lizzola ha infine cercato di provocarci con una domanda: *Se Caino non avesse ucciso Abele?*

Devo ammettere però che il pubblico, seppur attento ai relatori citati sopra, si è animato quando è stato mostrato il video di backstage montato da Elena Oberti. Le risate sono state protagoniste. Gli attori, nel riconoscersi, ricordavano con piacere i momenti passati a scattare le foto. Un momento molto bello perché capisci che tutto il lavoro svolto non è stato vano, ma apprezzato fino in fondo.

Ogni attore alla fine ha ricevuto un piccolo ringraziamento per aver partecipato e anche in questo caso non sono mancati gli aneddoti divertenti, spesso e volentieri raccontati dagli stessi protagonisti.

Il buffet finale è stato egualmente accolto con piacere. Eleonora e Simonetta avevano preparato una tale quantità di cibo da soddisfare tutti i presenti. Nonostante fossero preparazioni non consone alla quotidianità (era pur sempre un buffet biblico), le persone l'hanno apprezzato e gustato.

Non mi resta che concludere dicendo:
AL PROSSIMO PROGETTO FOTOGRAFICO.



"Mantenere l'obbligo"

Top Italian Women Scientists

Il "club esclusivo" che riunisce le eccellenze femminili italiane in campo biomedico promosso da Onda, Osservatorio nazionale sulla salute della donna, scrive al Ministro Grillo sui vaccini. La lettera è stata pubblicata da "Quotidiano Sanità" il 22 agosto 2018.

13 agosto 2018

Ministro Grillo,

Siamo scienziate italiane che hanno dato un sostanziale contributo alla ricerca biomedica, riunite nel gruppo Top Italian Women Scientists.

Molte di noi sono esperte in immunologia, la disciplina che studia le malattie infettive e i vaccini che le prevengono. Le scriviamo per esprimere la nostra profonda preoccupazione a proposito dei progetti di legge sull'obbligo vaccinale.

I vaccini proteggono la società intera. Le statistiche parlano chiaro. La vaccinazione contro il morbillo ha salvato più di 17 milioni di vite dal 2000 ad oggi. Nel 1985, i casi di poliomielite erano 350.000, distribuiti in 125 Paesi. Grazie ai vaccini, la polio è oggi presente solo in 4 Paesi (ancora troppi!) e ci sono speranze di sconfiggerla, come si è fatto col vaiolo. Trenta malattie, tra cui il colera, la difterite, l'epatite B e la pertosse, possono essere prevenute con un vaccino.

L'obbligo vaccinale e l'immunità di gruppo che ne deriva non si limitano a proteggere il singolo ma permettono di estendere la protezione a quegli individui che non possono ricevere il vaccino perché immunodepressi, affetti da malattie croniche o per altre ragioni mediche. Per noi cittadini, vaccinare noi stessi e i nostri figli è un'azione di responsabilità e solidarietà sociale. Per il governo, offrire ed esigere l'obbligo vaccinale è segno di competenza, coscienza scientifica e maturità politica.

I vaccini proteggono non solo dalle infezioni acute, ma anche da conseguenze che possono essere molto gravi. Il fuoco di Sant'Antonio che colpisce le persone anziane è causato dal virus della varicella, solitamente contratto durante l'infanzia. Il virus del morbillo soppri-

me la risposta immunitaria per anni, rendendo l'individuo suscettibile ad infezioni batteriche e aumentando la necessità dell'uso di antibiotici.

Nella donna, la rosolia contratta durante la gravidanza può provocare deformità nel feto; nell'uomo la parotite può causare infertilità. Contrarre l'epatite B durante la prima infanzia aumenta in maniera drammatica il rischio di cirrosi e cancro del fegato.

La lista potrebbe continuare, ma il messaggio dovrebbe essere chiaro: i vaccini offrono protezione non solo da malattie che molti considerano 'leggere' ma spesso anche da gravi conseguenze a lungo termine.

I vaccini sono agenti preventivi. Limitarne l'obbligo a situazioni di emergenza o a quelle zone dove la copertura cada al di

sotto del livello soglia è estremamente pericoloso, non risponde ai criteri epidemiologici e non corrisponde alle raccomandazioni di enti internazionali quali l'Organizzazione Mondiale della Sanità.

L'implementazione di misure che limitino l'obbligo vaccinale avrà conseguenze sanitarie catastrofiche ed un impatto sociale e finanziario incalcolabile.

L'Italia ha fortissime competenze in materia di immunologia e malattie infettive, competenze riconosciute dall'intera comunità scientifica internazionale. Riteniamo che ascoltare e utilizzare tali competenze, anche come fonte di informazione pubblica qualificata, faccia parte dei doveri di un governo responsabile. Nell'unire la nostra voce a quella dei numerosi genitori, medici e organizzazioni che già lo hanno fatto chiediamo il mantenimento dell'obbligo vaccinale.

www.Quotidianosanità.it

Per il governo, offrire ed esigere l'obbligo vaccinale è segno di competenza, coscienza scientifica e maturità



Equilibrio sottile

Edvige Invernici

27 ottobre - 18 novembre 2018: una mostra plurale organizzata da FOTOGRAFICA e sostenuta dalla Cooperativa sociale Ecosviluppo, ambientata nella splendida cornice del Monastero del Carmine per mostrare dove sta andando il mondo. Grandi firme dello scatto a denunciare sconfinata solitudini, abbandono e degrado. Le installazioni concettuali di ECOSVILUPPO create appositamente per il tema della mostra.

I 17 giorni di mostre fotografiche, incontri e dibattiti effettuati a Bergamo presso il Monastero del Carmine, hanno messo al centro, i problemi ambientali causati dai comportamenti dell'uomo (Venezia, Etiopia, Amazzonia) e la natura dei paesi artici (Groenlandia, Siberia, Islanda).

Fra le opere che abbiamo molto apprezzato, ci ha attirato la mostra di creazioni artistiche ottenute con il riuso di rifiuti. Ideata a tavolino da Cristina Albani, vice presidente di Ecosviluppo e da Elena Oberti dipendente della cooperativa, è stata realizzata da Luigi De Filippo esperto di comunicazione, Matteo Ragazzini studente con la collaborazione di altri due giovanissimi: Lidia e Lorenzo.

Le opere realizzate appositamente per il tema della mostra con materiali recuperati nelle discariche cittadine non hanno titolo perché lasciano libera interpretazione al problema scarto/riciclo.

Invitiamo i lettori a leggere quanto Elena ha scritto intorno ai materiali per abbinarlo alle opere (pubblicate a pagina 47) cui fanno riferimento.

Un esercizio per mantenere in forma il cervello? No! Una proposta educativa per salvare il mondo. Buona lettura.

FARMACI

In Italia si buttano ogni anno circa 6.000 tonnellate di farmaci, per un valore di 9 milioni di €. Secondo alcuni dati le famiglie italiane utilizzano completamente solo il 49% delle confezioni di medicinali prescritti.

ELETTRODOMESTICI

A livello europeo, si stima che grazie al riciclo dei RAEE (rifiuti da apparecchiature elettriche ed elettroniche) si possono evitare 2,9 milioni di tonnellate di CO₂eq (gas serra), di cui il principale contributo (il 51,8%) è dato dai grandi elettrodomestici. A questo si aggiunge il benefi-

cio del corretto smaltimento dei gas CFC (Clorofluorocarburi).

COMPONENTI ELETTRONICI

Le componenti elettroniche del vostro vecchio computer contengono materiali di alto valore come rame, silicio, platino e tantalio. Questi materiali non soltanto sono difficili da produrre, ma hanno anche un forte impatto sull'ambiente se vengono immessi nel tradizionale ciclo dei rifiuti. Ideata a tavolino

POLISTIROLO

In Italia ogni anno vengono raccolte in maniera differenziata 54.000 tonnellate di polistirolo, il cui volume corrisponde a 43 volte il grattacielo Pirellone di Milano.

VETRO

Ecosviluppo raccoglie e conferisce ogni anno agli impianti di recupero 4.294 tonnellate di vetro risparmiando l'estrazione di 400 camion di sabbia.

GOMMA

Gli oggetti in gomma che vengono riciclati sono solo gli pneumatici e grazie a loro vengono realizzate panchine e elementi per l'arredo urbano, pavimentazioni anti trauma per le aree gioco dei bambini, asfalti modificati, campi da calcio, piste ciclabili e delimitatori di corsie, ma anche portachiavi, borse e oggetti di design fino anche al polverino e granulo di gomma riciclata.

MATERIALE INERTE

Ecosviluppo pulisce ogni anno 71.864 km di strade raccogliendo circa 2.200 metri cubi di terre di spazzamento che avviate a recupero producono 550 tonnellate di materiale inerte da riutilizzare in edilizia.

PLASTICA

Ogni anno finiscono in mare in media 8 milioni di tonnellate di plastica. La maggior parte della spazzatura in mare (circa l'80%) proviene dalla terra. Il restante 20% proviene da barche, navi e piattaforme petrolifere. La

maggior parte dei rifiuti in mare è costituita da frammenti di plastica non classificabili (29%), bastoncini di cotton-fioc (24%), contenitori ed utensili per alimenti di vario uso come posate, piatti, bicchieri, bottiglie, tappi, cannucce e stecchi di leccalecca (19%). Poi ci sono gli oggetti in corda per la pesca (11%), le reti impiegate per l'allevamento di mitili (5%), frammenti di polistirolo e mozziconi di sigaretta (2%), buste e sacchetti di vario utilizzo e rifiuti medici, come flaconi e siringhe (1%).

RAME

Il rame non emette sostanze nocive per l'ambiente e risulta riciclabile al 100%, inoltre il rame riciclato ha le stesse caratteristiche chimico fisiche e tecnologiche del rame primario e quindi non subisce limitazioni di utilizzo o diminuzione di valore. Le nazioni tecnologicamente più avanzate recuperano i prodotti contenenti rame al termine della loro vita utile: ad esempio il rame è la materia prima di cui l'Italia dispone maggiormente, pur non possedendo miniere; questo contribuisce a ridurre la dipendenza dalle importazioni.

LAMPADINE

A differenza delle vecchie lampadine a filamento, quelle a incandescenza durano molto più a lungo ma sono anche rifiuti pericolosi, perché contengono un quantitativo di mercurio altamente nocivo per l'ambiente e la nostra salute. Ecco perché diventa estremamente importante che alla fine del loro utilizzo abbiano un corretto riciclo: da una lampadina è possibile recuperare il 97,16% del materiale trattato.

PLASTICA

La raccolta e il trattamento della plastica presso l'impianto di Ecosviluppo consente ogni anno di avviarne a recupero più di 7.000 tonnellate, grazie a cui si sono risparmiate 14.350 tonnellate di petrolio, che permettono a un'auto di percorrere 3,5 volte il giro del mondo.

MONITOR - OBSOLESCENZA PROGRAMMATA

Da una ricerca svolta dall'Università di Amburgo il 60% dei televisori sostituiti è ancora perfettamente funzionante e la vita media di una tv nell'ultimo decennio è passato da 9 a 5,6 anni.

GIOCATTOLI

Normalmente il tempo dell'attenzione di un bambino per un giocattolo è breve: esso viene spesso dimenticato e finisce per diventare in poco tempo un rifiuto. I giocattoli ancora in buono stato invece che essere get-

tati possono essere recuperati: esiste infatti una rete di riutilizzo dove vengono valorizzati e rimessi in commercio. Con il ricavato della vendita vengono finanziati progetti sociali; un esempio è dato dall'Associazione Mercatino dell'Usato di Stezzano e dal Laboratorio del Riuso presso la Piattaforma Ecologica di Bergamo.

METALLO

600 mila tonnellate di imballaggi in acciaio finiscono ogni anno nella spazzatura: è l'equivalente in peso di 600 mila automobili o di 60 grandi navi.

Riciclando:

13 barattoli circa puoi ottenere una padella

100/200 tappi corona circa puoi ottenere una chiave inglese

300/350 fusti circa puoi ottenere la scocca di una Fiat 500

1000/1500 scatolette di tonno circa puoi ottenere il telaio di una bicicletta

2.600.000 scatolette si può realizzare 1 km di binario ferroviario.

FRIGORIFERO

Riciclando un frigorifero di circa 50 kg otteniamo i seguenti materiali:

30 kg di acciaio

3 Kg di rame e alluminio

1 kg di CFC (fluido refrigerante)

13,5 kg di materie plastiche

1 kg di vetro

1,5 kg di altri rifiuti destinati allo smaltimento.

"Tempus tantum nostrum est"

"Solo il tempo ci appartiene": un messaggio provocatorio contro l'esasperata produzione umana di beni di "consumo".

Le parole di Seneca ci invitano a riflettere sui comportamenti umani moderni, su quanto possa essere fragile il nostro pianeta e non si dà un vero valore alle scelte legate alla sua sopravvivenza e ci spronano ad impiegare il tempo alla ricerca dell'Equilibrio Sottile che sarà il nostro ossigeno per il futuro.



“L’arte che nasce dalla trasformazione dei rifiuti aiuta a comprendere quanto sia importante rigenerare per perseverare il nostro pianeta”. È la sintesi dell’intervista corale a Luigi De Filippo (esperto di comunicazione) e Cristina Albani (vice presidente della Cooperativa sociale Ecosviluppo) con sottofondo di Angelo Carozzi (persona attenta alla raccolta di rifiuti). Il tema è la mostra delle opere di cui s’è parlato alle pagine 43 e 44.

Mobili recuperati, quadri di stili diversi, un accogliente divano trascinante di cuscini, profumo di salatini proveniente dal forno, bicchieri tra cui scegliere il preferito da cui bere, lasciano intendere che l’intervista sarà singolare ed estremamente piacevole.

Arriva Luigi con una bottiglia di vino rosso ed è la conferma.

Complice la fiamma della stufa a pellet si passa alle confidenze e saltano i canoni dell’intervista. Avvinti dalla passione per il tema parliamo a ruota libera. A questo punto è inutile riportare le domande. È importante trasmettere i valori di cui era piena la stanza.

Cristina

L’idea nasce dal lavoro quotidiano di igiene ambientale che svolge Ecosviluppo e dalla convinzione che la tutela e lo sviluppo sostenibile rappresentano l’urgenza di ieri, oggi e domani.

La scelta di Ecosviluppo di essere Main Sponsor nasce dalla sensibilità nei confronti del tema della mostra. L’equilibrio sottile che lega le nostre vite all’ambiente circostante è quotidianamente percepito nel nostro lavoro. Vivere oggi in una città pulita e a misura d’uomo comporta scelte personali di attenzione a quello che scartiamo e ricicliamo, perché non possiamo immaginare uno sviluppo sostenibile senza sentirci parte del tutto.

Ma anche per uscire dai soliti temi della cooperazione sociale, presentare la propria immagine in un contesto stupendo con altre organizzazioni prestigiose.

Non volevamo essere sponsor di un evento importante lasciando a disposizione dei volantini su un tavolino o esponendo piccoli manufatti. Volevamo esserci “fisicamente” con qualcosa che parlasse di noi e con noi stessi a parlare con i visitatori.

“Finanziare va bene, ma a me piace esserci per portare la quotidianità” aveva detto Fausto Gritti, direttore della cooperativa.

Luigi

Quando ho visitato il luogo espositivo ho subito notato che l’inadeguatezza dello spazio riservato a Ecosviluppo avrebbe messo a rischio l’obiettivo di comunicare in modo creativo il lavoro della cooperativa e il valore del recupero artistico del riciclo.

Ho atteso che gli architetti scegliessero gli spazi dedicati alle fotografie degli altri espositori e ho intuito che il portico ad archi a tutto sesto sostenuti da logge architravate al primo piano era il percorso ideale.

Era il momento di creare. Un pensiero a Marcel Duchamp e al da farsi.

Matteo, studente dell’Artistico e ottima mano nel disegno, aveva anche tante idee. Lidia e Lorenzo pure loro una grande passione. Insieme abbiamo cercato nei bidoni trovando di tutto: polistirolo, vetro, latta. Con i materiali rinvenuti abbiamo aperto un piccolo atelier presso Ecosviluppo. Matteo doveva fare suo il concetto di non disegnare sulla carta ... io volevo che gli organizzatori conoscessero la vera Ecosviluppo ... e, in tre settimane, abbiamo prodotto tutte le opere lavorando insieme, esprimendo ciascuno le proprie potenzialità, superando fragilità, usando anche materiali pericolosi, whatsappando durante le pause, stando su di notte, costruendo un nuovo rapporto tra “allievo e maestro” anche se, qualche volta, il maestro è stato duro con l’allievo. Del resto il rischio era grosso: se non si vinceva la sfida con così poco tempo a disposizione, invece di fare bella figura si sarebbe persa l’occasione per dare modo a Ecosviluppo di comunicare in modo originale e inatteso.

Ecco, dietro le opere c’è questo enorme valore: la voglia di condividere, di vedere nell’altro una risorsa, di sporcarsi le mani.

Con le mani sporche e vestiti da lavoratori abbiamo stravolto le aspettative della direttrice della mostra che, in un primo momento e prima di vedere il filmato prodotto da Elena Oberti sul lavoro della cooperativa, s’era fatta tutta un’altra idea.

Allo scadere del tempo, la sfida era vinta ma si attendeva il giudizio.

All'arrivo degli architetti le opere erano coperte da fogli bianchi. Una volta sollevati, hanno scattato foto ed espresso meraviglia e apprezzamenti: "Questo sta bene a casa mia" il suggello.

È andata, il nostro commento.

Ora era necessario accompagnare le opere con una didascalia. È toccato a Elena che, magistralmente, ha posto alla base della descrizione il materiale recuperato, composto un testo che non descrive l'opera ma il senso del recupero del materiale, citando dati che colpiscono tutti, anche i bambini.

Adesso chi li appende?

Io e Elena misuriamo, foriamo, posizioniamo, osserviamo. È fatta.

Ecosviluppo ha creato un valore aggiunto alla mostra organizzata da FOTOGRAFICA. Non l'ha "dissacrata", anzi, ai fotografi espositori di fama internazionale è piaciuta. E pure agli organizzatori che hanno pensato di contattarci fra due anni, quando organizzeranno un'altra esposizione.

Cristina e Luigi

Ecosviluppo non ha esposto delle opere e basta. È stata presente con le sue persone: dirigenti, lavoratori e volontari creando un feeling. Ha interloquito con i visitatori ed ha creato un buon legame anche con gli organizzatori, al di là della sponsorizzazione.

Edvige e Angelo

Abbiamo ascoltato con attenzione e con molto piacere. Al momento dell'intervista avevamo visitato la mostra e riscontravamo che i racconti di Cristina e di Luigi stavano dentro le opere.

Che le opere mi avevano attratto per i colori e l'originalità delle composizioni, ma parlavano anche e soprattutto d'altro, di quello che Elena aveva scritto sui foglietti esposti accanto ai quadri e che i visitatori leggevano con tanta attenzione da impedirmi di fotografare.

Mi concedo il privilegio di dichiarare che l'opera che starebbe bene a casa mia è quella con l'oblò della lavatrice: ci vedo dentro molti aspetti della vita. Chissà ...

Ecosviluppo è una Cooperativa sociale di investimento lavorativo che opera nel Settore dell'Igiene urbana e della raccolta e differenziazione di rifiuti. Attraverso questa attività di impresa, realizza e crea occasioni di lavoro per persone svantaggiate. È stata fondata nel 1995 dall'incontro tra l'Associazione di volontariato Mani Amiche Onlus di Stezzano con la Cooperativa Sociale Migrantes (oggi incorporata nella cooperativa Il Pugno Aperto), da qui prende origine il consolidato legame e l'appartenenza di queste organizzazioni ad Ecosviluppo. Nel corso degli anni Ecosviluppo, affermandosi come impresa qualificata, competitiva ed inclusiva, ha potuto realizzare percorsi di inserimento lavorativo per oltre 400 lavoratori che vivevano una situazione di svantaggio.

www.ecosviluppo.it





seguici

