

# il jolly



UILDM - Unione italiana lotta alla distrofia muscolare  
Sezione di Bergamo Onlus



## 117

Notiziario quadrimestrale  
settembre 2019

Il Jolly n. 117  
ANNOXXXII–SETTEMBRE 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  
Mail: ufficiostampa@distrofia.net  
Sito internet: www.bergamo.uildm.org

C.F. 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. 117  
Rocco Artifoni, Gloria Berretta, Antonio Bianchi,  
Riccardo Bonomi, Alberto Colazilli, Roberto Cremaschi,  
Gli Amici di Lori, Olivia Osio, Marta Pagni, Rosangela Pesenti,  
Ana Maria Timofte, Olivier Turquet, Yann Vestri,  
Alessio Virota

FOTOGRAFIE  
Edvige Invernici e Alessio Virota  
Foto pag. 22 iStock  
È fatto divieto di utilizzare e riprodurre  
qualsiasi immagine pubblicata su questo numero

IMPAGINAZIONE e PROGETTO GRAFICO Gianluigi Daldossi

STAMPA Tipolitografia Centrale snc – Chiuduno (Bg)

In copertina  
Giudizio Universale, particolare  
Michelangelo Buonarroti

## INDICE

Editoriale	3
Parità di genere	4
L'infinito, di Giacomo Leopardi	6
La barriera verde	8
XIX Congresso nazionale AIM	10
Non solo "Un giorno in dono"	12
Costruire l'Agorà del futuro	14
Protagonisti della propria storia	16
Assemblea nazionale 14-18 maggio 2019	20
Constellazioni, un progetto che brilla	21
Dialogo a due	23
Siamo un fritto misto ed è bellissimo	24
Il nuovo Statuto di UILDM Bergamo	25
Open day	26
Indignazione e speranza	27
Poesie	28
Un invito speciale	29
Cena in strada a rifiuti zero	30

# Il nuovo Statuto di UILDM Bergamo

Gloria  
Berretta

*Il 4 luglio 2019 l'assemblea dei soci di UILDM Bergamo ha approvato il nuovo Statuto adeguandolo alle disposizioni del Codice del Terzo Settore in ottemperanza al Decreto legislativo n. 117 del 3 luglio 2017 (legge 6 giugno 2016 n. 106).*

Prima di descrivere il lavoro complesso che ci ha portato alla stesura del nuovo Statuto della nostra Sezione, desidero presentarmi.

Sono volontaria di UILDM Bergamo dall'ottobre 2018.

Nel 1991, insieme con altre 8 persone, ho fondato un'associazione che si occupa di malattie genetiche rare del sistema immunitario e nella quale sono stata attiva per 26 anni.

Nel 1994, volendo partecipare alla raccolta di fondi di dicembre per Telethon, fui indirizzata a UILDM Bergamo, che era capofila per tutte le associazioni che si occupavano di malattie genetiche rare. Fu in quell'occasione che conobbi Edvige e Angelo, e mi accorsi subito di condividere con loro obiettivi e visione del volontariato. Pertanto fu naturale per me iscrivermi a UILDM, di cui, quindi, sono socia da 25 anni e al fianco della quale ho partecipato successivamente ad altre campagne Telethon.

Quando ho cessato il mio impegno nell'altra associazione, desiderando dedicarmi ancora al volontariato, mi sono rivolta a UILDM, dove sono stata accolta con la cordialità e il calore che ricordavo.

Il mio impegno in UILDM è vario: sotto la guida di Edvige, svolgo principalmente lavoro di segreteria e amministrazione, mentre, insieme ad Angelo, partecipo a iniziative di raccolta fondi.

Poiché nella mia attività di volontariato precedente ho maturato una buona esperienza a livello di gestione, quando in UILDM abbiamo dovuto apportare le modifiche allo Statuto previste dalla Riforma del Terzo Settore, con piacere sono entrata a far parte del Gruppo di Lavoro dedicato a questo argomento.

Non nascondo, però, che ben presto il piacere si

è tramutato in ansia, a causa della quantità di documenti da esaminare e perché la scadenza del 2 agosto, termine fissato dalla legge per l'assemblea, si avvicinava sempre più velocemente (poi, all'ultimo momento, questo termine è stato prorogato, come succede spesso nel nostro Paese...).

Per prima cosa ho letto il Codice del Terzo Settore (che è composto da ben 104 articoli!) e le successive Circolari emanate dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, e, con questa conoscenza di base, ho partecipato ad alcune conferenze di approfondimento.

Dopodiché ho esaminato il nuovo Statuto di UILDM Nazionale ed il suo Regolamento Generale, la bozza delle modifiche suggeriteci da UILDM Nazionale e, infine, ma veramente fondamentale, la bozza di Statuto ricevuta dal CSV di Bergamo.

Dall'analisi di questi documenti e tenendo conto delle finalità e attività della nostra associazione, il Gruppo di Lavoro è pervenuto alla stesura definitiva dello Statuto di UILDM Bergamo approvato il 4 luglio 2019 dall'Assemblea dei Soci.

Ora non ci resta che attendere che venga istituito il Registro Unico nazionale del Terzo settore (RUNT), nel quale verremo iscritti come Organizzazione di Volontariato (ODV).

Quando? Si parla del 202X. La X non è un errore di battitura, ma proprio così dicevano nel corso delle conferenze cui ho partecipato.

Restiamo fiduciosi, noi siamo pronti!

# Editoriale

Le ossa della mano sono 27. E poi ci sono articolazioni, legamenti, tendini, vasi sanguigni, nervi, cute e unghie.

Anelli, tatuaggi, cicatrici. Le linee della vita, del cuore, della testa, dell'amore, del matrimonio e dei figli, leggendo le quali la chiromanzia presume di indovinare carattere, sentimenti e destini.

Smalti luminosi effetto gel, callosità da sfruttamento di manodopera a basso costo.

È impossibile contare le funzioni delle mani anche se sono importanti e fondamentali: «... non tutto ciò che conta può essere contato», diceva bene Einstein. E prima di lui Esopo attribuiva loro un altro valore: «Dove c'è bisogno delle mani, le parole sono perfettamente inutili».

Anche Il Jolly ne sa qualcosa.

Incontra mani che aiutano, lavorano, divertono, incoraggiano e fanno volontariato. Conosce mani che accolgono, si intrecciano e donano.

Difende da mani che arraffano, giudicano e allontanano.

Lo fa con gli articoli che pubblica e con le immagini che sceglie.

In questo numero parliamo di cene senza plastica, delle differenze di genere, di quanto gli alberi vogliono bene agli umani. Di quanto gli umani distruggono se stessi e coloro che ritengono diversi, inferiori, scarti.

Delle mani che martellano le tastiere per rendere conto di quanto UILDM ha fatto con le risorse economiche a disposizione; di quelle che hanno organizzato le iniziative sportive, ludiche e di raccolta fondi descritte dai protagonisti.

Mani storiche e mature, principianti e giovani.

Molto spazio è stato riservato alle relazioni intrecciate con altre associazioni di volontariato e con alcune cooperative sociali. *La mission* di UILDM Bergamo recita:

Apertura, coerenza e trasparenza sono tre elementi essenziali del nostro modo d'essere e di agire.

Operiamo per far sì che le persone con patologie neuromuscolari del nostro territorio abbiano la possibilità di condurre una vita autonoma e autodeterminata e di partecipare attivamente ai diversi ambiti della vita sociale. Supportiamo loro e le loro famiglie e ne promuoviamo il protagonismo in una prospettiva di bene comune.

Ci impegniamo nel costruire comunità accoglienti, ricche di relazioni e collaborazioni trasversali, capaci di superare le barriere materiali e culturali.

Diamo il nostro contributo a migliorare le politiche e i servizi attraverso una presenza costruttiva e facciamo sentire la nostra voce se permangono i problemi.

C'è posto anche per la poesia sul nostro quadrimestrale: un autore illustre che può essere letto anche da persone con autismo e un autore che famoso diventerà ...

Ma «Esistono mani fatate che possono diventare "fatali"», scrive Alda Merini.

Perché al mondo ci sono mani che rubano, truffano, umiliano, feriscono, uccidono, violentano e vincono su quelle che difendono e stillano legalità.

Allora ci vuole Giorgio Gaber per concludere questo pezzo. Lui sa cantarci sopra, mentre Il Jolly continuerà a usare i suoi strumenti e a credere che sia letto con attenzione.

«... Una mano da artista tortuosa e impotente  
una mano da orso pelosa e ignorante  
una mano commossa che prega per noi  
una mano da piovra che non ti lascia mai  
un carosello inutile, grottesco, giocondo  
in questa palla gigante che poi è il mondo ...»

*«L'universo è fatto di storie, non di atomi» di Muriel Rukeyser è la frase con cui Rosangela Pesenti, scrittrice e saggista, apre il suo sito [rosangelapesenti.it/](http://rosangelapesenti.it/) e chiude le mail, quasi una firma. Da sempre valorizza l'esistenza femminile e disdegna la disparità fra i sessi.*

*Intanto, al G7 del 17 luglio 2019 a Chantilly, c'erano solo uomini. Tema del summit: la parità di genere ...*

Carissime donne importanti, ispiratevi alla storia politica delle donne e sarà un bene per tutte e tutti.

Nei temi della maturità di quest'anno, le citazioni sono di uomini che parlano di uomini: spero che una prossima volta tutte le insegnanti si mettano spontaneamente in sciopero e gli insegnanti le seguano.

Ma forse poi avremmo le proteste di genitrici e genitori, e magari anche di allievi e perfino di allieve.

Mentre rimugino e faccio zapping, capito per caso su un servizio TV in diretta da un'aula di Montecitorio e ascolto, con crescente stupore, l'ultima parte dell'intervento della Garante per i Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza che nomina solo bambini e ragazzi, sia in generale che nelle esemplificazioni e citazioni.

Nella bella sala della regina, davanti a un illustre consesso di donne e uomini benevolmente attenti e sorridenti, compreso il Presidente della Repubblica, una donna con eloquio dolce e competente, e mandato istituzionale forte, si adatta alle desinenze maschili dimostrando, proprio con l'immaginario esposto dagli esempi utilizzati, che si tratta di un uso sessista a danno della metà o più delle persone di cui parla.

Eppure le raccomandazioni per un uso non sessista della lingua sono state varate con sostegno del Consiglio dei Ministri nel 1987, per non parlare di tutta la storia precedente e successiva.

L'attore, che legge un testo di Gianni Rodari, comincia salutandoli tutti, ovviamente.

Non ho nulla da eccepire sull'autore, mi colpisce

però la scelta del brano che, decontestualizzato e generalizzato, finisce con l'aver un sapore classista, che non era certo nelle intenzioni dell'autore, di cui conosciamo anche l'impegno sociale e politico per un mondo di giustizia e uguaglianza.

Rodari parlava in prima persona e si riferiva al figlio, quando lo invitava a trattare con rispetto la domestica, ma letto in un contesto di attenzione ai diritti dei bambini e delle bambine a me è venuto subito in mente che la domestica spesso ha figli e figlie, che avrebbero diritto a una madre non solo rispettata ma anche equamente remunerata in modo tale da potersi occupare di loro e offrire le stesse opportunità che hanno figlie e figli di avvocati/e, imprenditori/imprenditrici, intellettuali vari e varie.

Ho continuato a vedere il programma per capire se da qualche parte ci fossero le bambine, ma anche il testo proposto successivamente, relativo al disagio adolescenziale, era una testimonianza maschile.

Anche il giovane atleta disabile, che ha letto la sua esperienza di accesso ai diritti attraverso lo sport, è maschio. In questo modo le ragazze disabili sono discriminate tre volte: come femmine, come disabili e come sportive.

La stessa parola disabile risulta di fatto stupida quando una persona viene presentata al pubblico per le sue abilità.

Dal termine handicap alla disabilità non abbiamo fatto molta strada nel riconoscimento dei bisogni differenti e ormai anche a chi è disabile si chiede di essere eccezionale, vincente, di avere successo, di ottenere una medaglia per essere visibile socialmente.

In questo modo aumenta l'invisibilità di tutti e tutte noi, umane e umani, che nelle nostre vite cosiddette normali siamo comunque assoggettate/i al tempo e quindi all'invecchiamento, alla malattia, alla morte; assoggettate/i a molte disabilità, compresa quella relativa alla comprensione del mondo in cui viviamo, purtroppo.

Anche chi è vincente, comunque, non può avere una medaglia tutti i giorni, a meno che in realtà non si tratti di giusto riconoscimento dei diritti ma dell'elargizione di privilegi e questo allora è tutt'altro discorso.

Allora lì, in quel contesto, mi sarebbe bastato vedere anche un'atleta disabile, a confermare almeno che il modello borghese del successo non è sessista: un'atleta con l'apostrofo, a rendere visibile il coraggio di una vita da ragazza disabile.

Il tempo non consentiva un intervento in più? Capisco che recepire l'esistenza femminile complica le cose a chi si è abituato a considerare solo la metà umana maschile ma questa complicazione è esattamente quella della giustizia e della democrazia, irrinunciabili

per chi si occupa dei diritti umani perché la specie umana è complicata per natura, come del resto tutto il vivente.

Per fortuna il servizio televisivo si è concluso con l'intervista alla rappresentante di Save the Children che, pur nei pochi minuti a disposizione, non ha mai mancato di parlare di bambine e bambini, ragazzi e ragazze, oltre che di povertà persecuzione e morte.

Gentile Garante, quella di ieri mi è sembrata un'occasione persa ma continuo fiduciosa a sperare e incalzare e agire, perché non sono disposta a tornare indietro e noi tutte lo dobbiamo alle bambine e alle ragazze, visibili e invisibili, di ieri, di oggi e future. E lo dobbiamo anche ai ragazzi perché il patriarcato non è il miglior sistema nemmeno per loro.



# L'infinito, di Giacomo Leopardi

Antonio  
Bianchi

*A Ragioneria, per fortuna, si studiava anche Lettere. Ci si innamorava di Leopardi, non solo delle sue opere, e per molti, questo amore non è mai passato. L'infinito, rappresentato in simboli da Antonio Bianchi secondo il modello definito dal Centro studi Inbook che permette alle persone con difficoltà comunicative di leggere e di partecipare, emoziona e entusiasma.*



Con i simboli della comunicazione aumentativa in questi anni, prima nelle neuropsichiatrie e in seguito nelle biblioteche, via via allargando la rete oltre i confini lombardi, ci siamo cimentati nella scrittura di storie. Dapprima per piccoli, storie molto semplici, poi, trascinati dall'urgenza di conoscere dei bambini e ragazzi con disabilità che crescevano e dall'entusiasmo di chi traduceva verso nuove sfide, abbiamo affrontato anche testi più impegnativi, quelli che fanno parte della nostra cultura, della nostra esperienza di ragazzi e adulti: Pinocchio, il Diario di Anna Frank, I Promessi sposi.

Questa dei libri in simboli è un'esperienza originale italiana, anche se la comunicazione aumentativa è diffusa a livello mondiale.

Perché dei libri in simboli, e perché cercare di rappresentare anche gli elementi astratti e funzionali della nostra lingua, gli elementi morfologici in

particolare?

Molti ce lo chiedono, alcuni per sincero interesse, altri dentro un pregiudizio che "queste cose non servano per persone che a malapena riescono a esprimere un sì o un no".

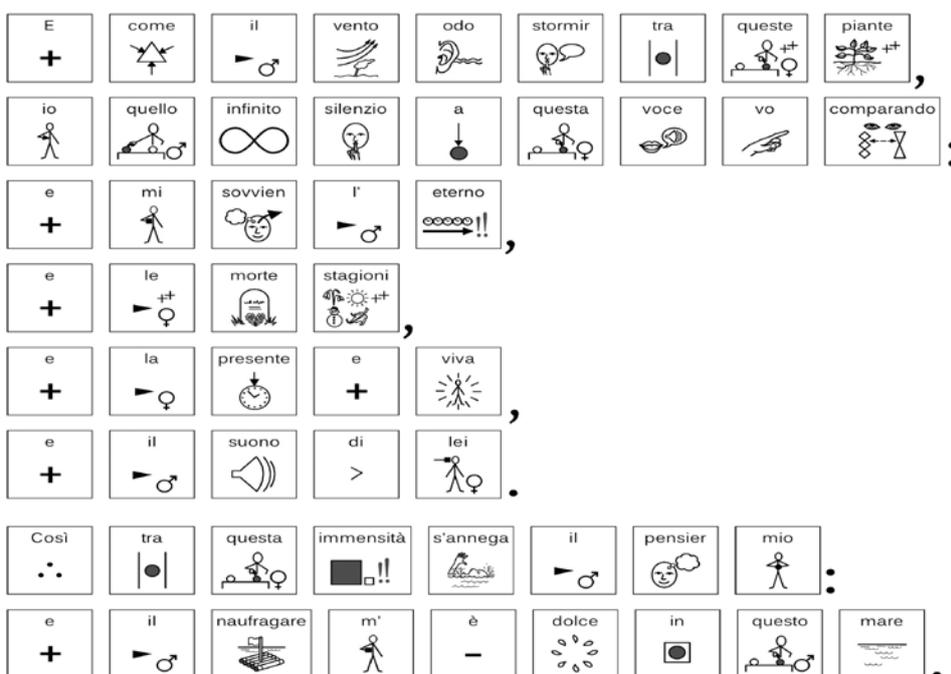
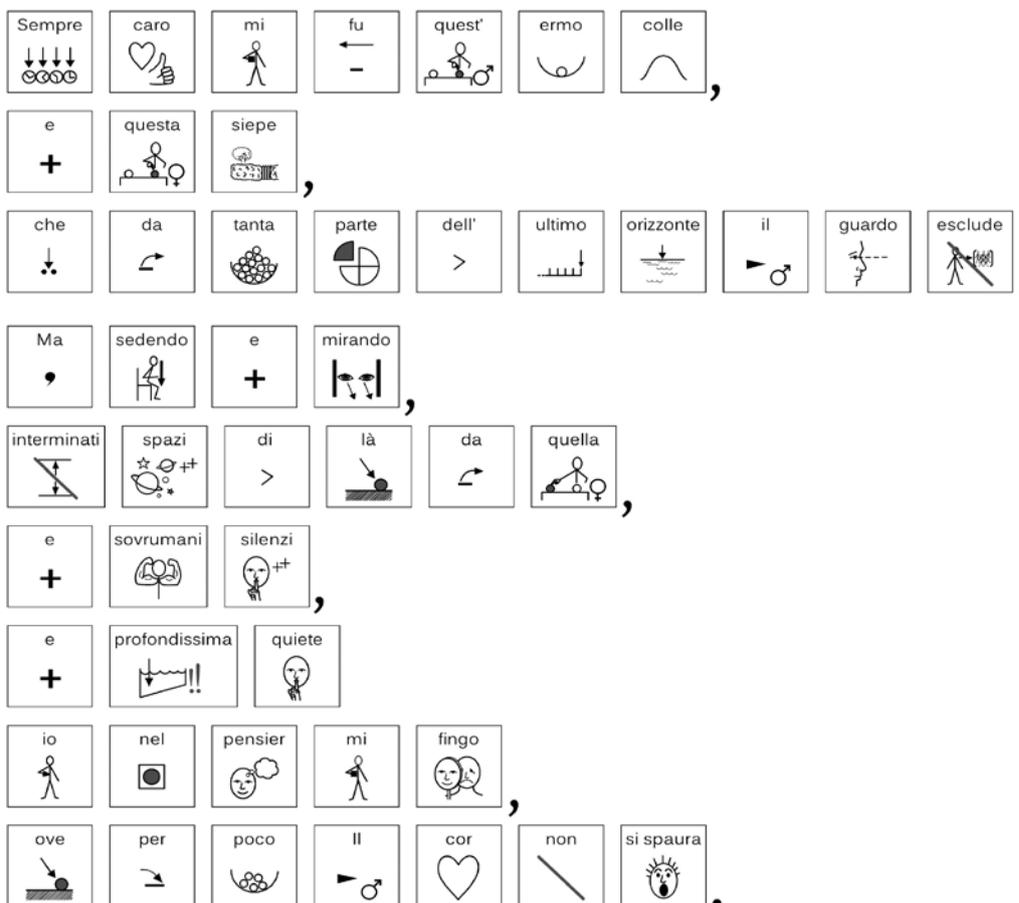
Due sono i motivi fondamentali.

Per rispondere a un diritto, sancito dalla Convenzione Onu dei diritti delle persone con disabilità. Poter accedere alla cultura è elemento non accessorio, ma essenziale per partecipare al vivere sociale.

E perché sono belli, questi libri e queste storie.

E stando in questa bellezza è possibile capire, conoscere, partecipare.

E il naufragar c'è dolce in questo mare. Un mare nostro, di tutti.



Simboli Widgit Literacy symbols (WLS)  
 Widgit Symbols © Widgit software 2002-2019  
 www.widgit.com - www.auxilia.com

# La barriera verde

Alberto  
Colazilli

*Co.n.al.pa. (Coordinamento Nazionale Alberi e Paesaggio) Onlus raggruppa scienziati, ricercatori, esperti di paesaggio, studiosi di giardini, architetti, agronomi, divulgatori culturali al servizio della divulgazione scientifica e della tutela di alberi e ambiente su scala nazionale.*

*Alberto Colazilli, esperto di paesaggio e curatore parchi e giardini, ne è il Presidente. Riportiamo l'articolo che ha scritto sulle polveri sottili.*

[www.conalpa.it](http://www.conalpa.it)

Molti studi scientifici hanno dimostrato una forte correlazione tra esposizione alle polveri sottili inferiori di diametro a 10 micron (un centesimo di millimetro) e alcune malattie neurodegenerative come Alzheimer e Parkinson. Per particolato fine e ultra fine si definiscono le particelle inferiori o uguali a 2,5 micron e definite PM 2.5. Il particolato fine è prodotto dalle emissioni di auto, industrie e agricoltura. Possibili effetti di tossicità derivano da metalli pesanti come alluminio, rame, piombo, cobalto, cadmio, manganese, arsenico, mercurio e da pesticidi come organo fosfati e organo clorurati, antimicrobici come parabeni, clorofeni e triclosan oltre a inquinanti ambientali.

Studi sono stati svolti da ricercatori della Boston University School of Medicine e dal Beth Israel Deaconess Medical Center sempre di Boston, pubblicati sulla rivista medica Stroke, in cui emerge che il rischio di subire danni cerebrali può aumentare del 46% in persone che abitano in zone ad alto tasso di inquinamento.

Nel 2012 un gruppo di ricercatori del Rush Institute for Healthy Aging del Rush University Medical Center di Chicago ha trovato forte correlazione tra polveri sottili e ultrasottili di 0,1 micron e la degenerazione delle facoltà mentali oltre i 70 anni. In un altro studio del 2015 compiuto su 95.690 anziani e pubblicato su PubMed, ricercatori della China Medical University di Taichung a Taiwan parlano di un rischio di ammalarsi di Alzheimer pari al 138% in persone che hanno avuto un'esposizione di almeno 10 anni alle polveri sottili. Sempre nel 2015 un altro studio comparso sugli Annals of Neurology, fatto da un gruppo di ricercatori di vari istituti di ricerca americani, si è dedicato all'analisi di 1.403 anziani sani, senza problemi neurodegenerativi, osservando che quelli che erano stati esposti più a lungo alle polveri sottili avevano una quantità ridotta di "sostanza bianca", ovvero i fasci nervosi

che collegano l'encefalo al midollo spinale.

Maggiori sono le esposizioni al particolato ultrafine, più gravi sono i danni al cervello non soltanto tra gli anziani, ma anche in età giovanile. Gli studi hanno dimostrato che un cervello fortemente esposto a polveri sottili mostra formazioni di placche simili a quelle dell'Alzheimer. Secondo uno studio pubblicato su Translational Psychiatry, "l'esposizione al particolato fine e le interazioni di quest'ultimo con gli alleli del gene che codifica per l'apolipoproteina E (Apo E) contribuiscono ad accelerare l'invecchiamento cerebrale e favoriscono l'insorgenza dell'Alzheimer." Tale ricerca è stata condotta dalla University of Southern California, esaminando gli effetti neurodegenerativi dell'inquinamento. Secondo il Centro Parkinson e disturbi del movimento dell'Irccs San Raffaele di Roma ci possono essere correlazioni tra la malattia e alcuni inquinanti ai quali si è più esposti e che possono giocare un ruolo importante nell'evolversi della malattia.

Nel 2016 ricercatori dell'Università di Harvard, tramite la rivista Environmental Health Perspectives, hanno spiegato come l'aumento della concentrazione nell'aria del particolato fine e ultra fine può accrescere il rischio di ricoveri per una malattia neurodegenerativa.

In Francia, con decreto 665/2012, la malattia di Parkinson è stata inserita tra le patologie professionali agricole. Sono tanti gli studi che correlano un aumento del rischio in merito all'utilizzo degli insetticidi organo clorurati.

## **Inquinamento e malattie cardiovascolari**

L'esposizione all'inquinamento ambientale e al particolato atmosferico, derivati soprattutto da veicoli, pneumatici e combustioni, è associata a una maggiore percentuale di patologie cardiovascolari, come l'infarto del miocardio, l'ictus cerebrale, lo

scompenso cardiaco e le aritmie.

Gli scienziati della Jagiellonian University di Cracovia hanno rilevato un aumento di livelli di proteina C-reattiva, omocisteina e fibrinogeno, marcatori infiammatori capaci di danneggiare cuore e arterie, nei soggetti che vivono in ambienti fortemente inquinati. Altri studi scientifici eseguiti dall'ospedale universitario di Jena in Germania hanno dimostrato una correlazione tra l'aumento del famigerato biossido di azoto e l'aumento degli infarti nella popolazione anche in zone poco inquinate e in centri medio-piccoli. La ricerca è stata pubblicata sull'European Journal of Preventive Cardiology. Il biossido di azoto è prodotto dalle auto Diesel e dai sistemi di riscaldamento domestico.

Altri studi sono apparsi sul Journal of Occupational and Environmental Medicine e su Circulation e confermano ulteriormente la correlazione tra particolato atmosferico e problemi cardiaci. Lo studio giapponese dell'Università di Okayama rivela che la frequenza di asistolia aumenta in corrispondenza dell'aumento di livelli di inquinanti atmosferici come particolato fine e ozono. Spiega il dottor Takashi Yorifuji, coordinatore della ricerca, che "i risultati ottenuti suggeriscono che il particolato e l'ozono possono indurre arresto cardiaco con due meccanismi distinti: l'esposizione a polveri sottili può causare infarto del miocardio, mentre l'ozono può aggravare altre condizioni cardiache, aumentando indirettamente il rischio di arresto".

Uno studio americano, condotto dal Brigham and Women's Hospital di Boston e coordinato dall'epidemiologa Jamie Hart, ha spiegato come il rischio di infarto sia maggiore entro 50 metri da un'autostrada. Un altro studio condotto dalla London School of Hygiene & Tropical Medicine ha

dimostrato che il rischio di decesso dei pazienti sale in maniera significativa in corrispondenza dell'aumento delle PM 2.5 in grado di penetrare in profondità nei polmoni. Anche la Tel Aviv University conferma i dati degli scienziati inglesi dimostrando come pazienti cardiopatici che vivono in zone altamente inquinate mostrano il 43% di possibilità di avere un secondo infarto e il 46% di avere un ictus.

Nel 2018 uno studio pubblicato su European Heart Journal e dal titolo "Effects of gaseous and solid constituents of air pollution on endothelial function" ribadisce ancora una volta la pericolosità dell'inquinamento atmosferico che impatta sul sistema cardiovascolare. Si sottolinea quanto sia preoccupante il processo di infiammazione che viene svolto dalle polveri ultra sottili. Una volta inalate, queste entrano immediatamente in circolo attraverso i polmoni, provocando infarto, scompenso cardiaco e aritmie.

### **Conclusioni**

La lotta all'inquinamento atmosferico è un problema molto serio che deve essere affrontato e risolto con decisione e professionalità dalle amministrazioni comunali e dai governi. Le soluzioni possono scaturire da una riqualificazione e riprogettazione delle città, intervenendo drasticamente e contemporaneamente su tutte le fonti di produzione degli inquinanti.

Infine, il ruolo del verde urbano è fondamentale per preservare la salute dei cittadini. La barriera verde rimane una protezione formidabile contro il particolato atmosferico, può migliorare la salute delle comunità e può avere un effetto benefico sulla lotta a molte malattie mortali.



*L'Associazione Italiana di Miologia (AIM) è stata costituita nell'ottobre 2000 a Bologna per iniziativa di 64 soci fondatori. L'associazione ha carattere multidisciplinare ed è aperta a tutti i professionisti che operano a qualunque livello nel campo delle malattie neuromuscolari presso strutture Universitarie, Ospedaliere, IRCCS (Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico) e altre strutture sanitarie.*

Allestire un Congresso nazionale di elevato profilo comporta un impegno che solo Angela Berardinelli, neuropsichiatra infantile presso l'IRCCS Mondino di Pavia e direttrice sanitaria dell'ambulatorio clinico attivo in UILDM Bergamo, poteva affrontare superando molteplici difficoltà e curando ogni dettaglio per un anno intero. Complici del grande successo, la bellezza di Bergamo, la suggestività dell'aula magna dell'Università di Bergamo (ex chiesa di S. Agostino), l'eleganza del teatro sociale, l'enogastronomia locale e la BB Band con Simone Rovetta.

## **I motivi delle scelte**

Fra IRCCS Mondino di Pavia e UILDM Bergamo i rapporti durano da più di trent'anni. Instaurati quando il professor Giovanni Lanzi insegnava Neuropsichiatria, sono proseguiti con la collaborazione di specialisti che hanno esercitato il ruolo di direttori sanitari del nostro ambulatorio: Alberto Ottolini, Antonio Valenti, Angela Valé e, da ultima, Angela Berardinelli, appunto. E poi visite, ricoveri, sperimentazioni, formazione, convegni, consulenze. UILDM Bergamo ha scelto il Mondino quale punto di riferimento per il rigore scientifico e per la pratica di una medicina umana e aperta ai bisogni della società. Il Mondino ha scelto di organizzare il Congresso a Bergamo per valorizzare l'operato dell'associazione e consolidare i rapporti in essere.

## **I contenuti del Congresso**

5 - 8 giugno 2019, cinque giorni di informazioni scientifiche, confronto, proposte; 77 relatori hanno preso in considerazione diverse patologie toccando i più svariati argomenti: opportunità di trattamento, terapie innovative, funzionalità respiratoria e cardiaca, farmaci, muscolo, esoni, fenotipo, screening neonatale, diagnosi molecolare per citarne alcuni. Sono emersi sviluppi, avanzamenti, risultati positivi e incoraggianti, arresti, fatiche, aspettative. Assistendo alle esposizioni è emersa

chiara e allarmante la complessità che attraversa ogni processo, ma sono risultati rassicuranti l'impegno e la passione dei ricercatori, degli specialisti e dei dottorandi. Per chi volesse approfondire sono a disposizione gli atti del Congresso.

Nella tavola rotonda è stato riservato uno spazio a Carlo Giacobini, direttore di HandyLex, per tracciare le possibili sinergie fra le associazioni scientifiche e quelle laicali, a Danilo Bettani, presidente UILDM Bergamo, per raccontare la storia dell'associazione e le sue relazioni territoriali.

## **L'intervento del presidente**

I cinquant'anni d'attività sono stati declinati con i principi e con gli obiettivi che la mission di UILDM Bergamo, recentemente ridefinita, racchiude nella sua formulazione. Il nostro presidente ha saputo evidenziare le azioni che hanno permesso all'associazione di realizzare progetti che hanno fornito e forniscono anche oggi supporti alle persone con patologie neuromuscolari e ai loro familiari; ha descritto i servizi sociosanitari erogati in passato anche grazie al sostegno dell'Istituto Angelo Custode di Predore, «quei servizi che a partire dal 2006 UILDM non è più stata in grado di mantenere attivi e la cui riattivazione, tuttora, non è presa in considerazione dal sistema sanitario nazionale ...», ha scandito al microfono. A seguire, ha sottolineato l'importanza strategica delle relazioni costruite con gli enti del terzo settore e con le istituzioni pubbliche, la reputazione conquistata e la ferma intenzione di continuare ad agire con lo stesso stile. Non sono mancati i doverosi ringraziamenti per Angela Berardinelli e per l'IRCCS Mondino di Pavia.

## **Gli svaghi**

Fra i buffet ambientati nei chiostrini a colonnati dell'Università di S. Agostino, pranzi e cene consumate presso la Marianna e Il Pianone, brevi escursioni fra le bellezze di Città Alta, si è esibita la BB Band che ha scatenato la febbre del sabato sera fra ri-

cercatori, specialisti e dottorandi. I brani proposti dal vivo erano legati alla mitica colonna sonora del film *The Blues Brothers*, da "Sweet Home Chicago" a "Everybody needs somebody to love".

### **Conclusioni**

È stata un'esperienza indimenticabile.

A me è toccato aprire il Congresso per salutare e dare il benvenuto ai numerosi iscritti ricordando Giovanni Lanzi morto nel 2009 e concluderlo per ringraziare e salutare proiettando il filmato che

sintetizza cinquant'anni di storia attraverso fotografie del passato e del presente e lancia un messaggio forte attraverso le parole della canzone di sottofondo.

Alla domanda diretta rivolta al pubblico se Angela fosse stata all'altezza del suo ruolo è stato risposto un sì corale accompagnato da intensi applausi.

Non poteva che essere così.

"Le nostre famiglie sono in buone mani e le loro aspettative sono ben presidiate", m'è venuto spontaneo dire a ricercatori, specialisti e dottorandi.



### **Gli obiettivi di AIM**

1. Costituire un punto di riferimento scientifico multidisciplinare nazionale per promuovere e divulgare le conoscenze nel campo neuromuscolare nell'interesse dei pazienti;
2. Stimolare e favorire lo sviluppo di protocolli clinici e la stesura di linee guida diagnostiche e terapeutiche;
3. Fornire un supporto di informazione e guida alle opportunità per i giovani nel campo neuromuscolare e organizzare convegni nazionali e internazionali;
4. Incoraggiare la collaborazione tra i vari gruppi, favorendo la formazione di studi multicentrici e multidisciplinari e sostenendo il progresso della ricerca clinica e di base;
5. Presentarsi come interlocutore presso le Strutture Ministeriali e del Servizio Sanitario Nazionale per la definizione delle strategie politico-economiche, anche in considerazione del fatto che le singole malattie neuromuscolari sono comprese nelle "Malattie rare";
6. Stabilire rapporti di scambio culturale, scientifico e pratico con analoghe società europee e internazionali, affiancandosi alle associazioni scientifiche di altre discipline.

# Non solo “Un giorno in dono”

Ana Maria  
Timofte

*Il progetto di UBI Banca prevede che i suoi dipendenti utilizzino un giorno di ferie per svolgere volontariato presso organizzazioni non profit impegnate nella realizzazione di iniziative sociali meritevoli. L'azienda eroga a quelle stesse onlus il valore economico della giornata lavorativa donata dal dipendente. Questo è il meccanismo su cui si fonda il progetto “Un giorno in dono”.*

*Ana Maria Timofte, come Syusy Blady, ha tenuto il diario di bordo. Leggendolo si viaggerà con lei e con i turisti non per caso...*

## **Giovedì 18 aprile 2019: Lago di Endine (Bg)**

Giovedì mattina ci incontriamo in UILDM Bergamo: 4 volontari e 2 dipendenti di UBI Banca. È il primo giorno del progetto “Un giorno in dono”. Con 2 dipendenti UBI parto alle 10.30 con meta Ghisalba per prendere 3 soci con distrofia muscolare, altri 3 volontari partono per le 11 per prendere un altro socio con disabilità a Bergamo. Alle 12 circa ci si incontra tutti a Gaverina Terme all'agriturismo Valle delle Sorgenti per il pranzo. Si mangia bene, l'ambiente è molto accogliente e caloroso. Per le 14.30 ci risistemiamo sui pullmini per raggiungere Monasterolo del Castello. Dopo un abbondante pranzo, una bella passeggiata sul lago di Endine fa più che bene. Non c'è tanto sole, ma abbastanza caldo per godere un pomeriggio sul lago. Concluso il giro, fra una chiacchierata e una risata riprendiamo i pullmini e con lo stesso ordine torniamo a Bergamo, lasciamo a casa i soci e per le 18 rientriamo in UILDM stanchi, ma soddisfatti per la bellissima giornata passata insieme.

## **Mercoledì 3 maggio 2019: Milano - Mostra “Antonello da Messina”**

Oggi si parte per un'altra uscita. La mattina 3 volontari e 3 dipendenti di UBI Banca partono dalla sede UILDM per prendere da casa 4 soci. Quando il gruppo è al completo si va a Costa di Mezzate, più esattamente alla Trattoria La Fiasca, per pranzare. Dopo il pranzo, al gruppo si aggiungono altre 2 volontarie. Per le 14 si parte per Milano, destinazione Palazzo Reale. In autostrada, un temporale fortissimo cerca di rovinarci la giornata. Arrivati a Milano, parcheggiati i pullmini con poche fatiche, sembra che il tempo sia dalla nostra parte. Smette di piovere e si intravedono alcuni splendidi raggi di sole. Siamo a Milano per un motivo preciso: “Antonello da Messina”. Abbiamo preso i biglietti e le audio-guide, dopo di che ci godiamo la mostra. Terminata la visita inizia a piovere di nuovo, quindi

facciamo un giro veloce di Piazza Duomo, qualche foto ricordo, un po' di risate e chiacchierate e si riparte. Per le 18 siamo tutti ai nostri posti sui pullmini. Un po' di traffico, tipico di Milano, e con lo stesso ritmo della mattina si rientra a casa. Una bellissima giornata passata con bellissime persone in un posto meraviglioso. Nonostante il tempo ci abbia fatto degli scherzi, la giornata si conclude con il sorriso stampato sulla faccia.

## **Venerdì 31 maggio 2019: Milano**

Ritorno a Milano con tante belle persone: 3 dipendenti UBI Banca, 5 soci e 6 volontari UILDM. Sono le 10 del mattino e, dopo aver prelevato alcuni soci da casa, ci vediamo tutti in UILDM per partire per la visita al Castello Sforzesco. Un'unica fermata, prima di entrare in autostrada, a casa di 2 soci che preleviamo al volo e ci rimettiamo in viaggio. Arriviamo a Milano, con un po' di ritardo e sbagliando la strada, ma tutto sommato il viaggio è andato bene. Qualche giro in cerca di parcheggio e in pochi minuti ci ritroviamo al Castello Sforzesco, un luogo meraviglioso che visitiamo con calma. Usciti dal Castello con una fame allucinante ci rechiamo in un bel posticino immerso nel verde. Dopo il pranzo facciamo una passeggiata fino a Piazza Duomo, qualche foto, un giro davanti alle vetrine di negozi lussuosi, un buon gelato ed è ora di rientrare. Nel primo pomeriggio risaliamo sui pullmini per rientrare a Bergamo, riusciamo ad evitare il traffico e in un'oretta giungiamo alla meta. Con lo stesso ordine del mattino riaccompagniamo i soci e concludiamo così un'altra bellissima giornata.

## **Giovedì 13 giugno 2019: Iseo/Monte Isola (Bg)**

Come nelle puntate precedenti anche questa mattina facciamo i giri per prelevare i nostri carissimi soci che si spostano con la carrozzina e per le 10 ci incontriamo tutti a UILDM Bergamo. Dopo aver conosciuto i dipendenti di UBI Banca

che passeranno tutta la giornata con noi, ci sistemiamo sui pullmini e partiamo verso Iseo. Una volta arrivati, dopo aver parcheggiato i mezzi, ci godiamo il lago, il sole e la tranquillità. Dopo non molto la fame si fa sentire, quindi ci rechiamo verso il ristorante prenotato per il pranzo. Facciamo un po' di casini per spostare i tavoli e le sedie sulla terrazza, ma con la disponibilità dei camerieri facciamo abbastanza in fretta: siamo in tredici, quindi un bel gruppo da sistemare. Dopo il pranzo prendiamo i biglietti per il traghetto e lo aspettiamo impazienti, ascoltiamo un po' di musica e ci facciamo qualche foto ricordo. Una volta arrivato il traghetto, uno ad uno saliamo a bordo e ognuno si sistema dove preferisce, dentro al coperto, fuori a poppa o a prua. Arriviamo in poco tempo a Peschiera e da qui iniziamo una bella passeggiata sul lungo lago, ci fermiamo a bagnarci i piedi, a prenderci un gelato o una bottiglietta d'acqua. Il traghetto per il ritorno parte da Sensole, ma siamo arrivati mezz'ora in anticipo; per fortuna adiacente al pontile c'è un bar con un bellissimo giardino dove ci sdraiamo sotto l'ombra degli alberi. Marco trasforma la sua carrozzina in letto e si fa una pennichella con russamento, proprio davanti alla scala d'accesso ... mentre noi, in attesa del traghetto, ascoltiamo un po' di musica, facciamo tante foto e altrettante risate. Tornati a Iseo, si parte con destinazione UILDM Bergamo. Sul pullmino cantiamo e ridiamo come un gruppo in gita scolastica. Rientriamo a Bergamo verso sera pieni di gioia e di tanti ricordi di questa giornata che porteremo dentro.

E quando il progetto si conclude, ci assale la nostalgia del turismo non per caso. Allora, i fratelli Giavarini organizzano una giornata di pesca seguita da una grigliata di carni perché, come ogni anno, nessuna trota abbocca.



### **Venerdì 5 luglio 2019: Laghetto Smeraldo – Ghisalba (Bg)**

Il materiale da prendere è già pronto: la carne, le bevande, la lista con chi fa cosa... tutto già organizzato e pianificato in anticipo. Alle 17 partono i pullmini per passare a prendere alcuni soci da casa; per le 17.30 partono le macchine con i volontari. Ritrovo presso UILDM.

Per le 18.30 siamo sul posto e si inizia a cucinare la carne, fra qualche aperitivo e qualche chiacchierata la cena è pronta. I proprietari, al momento dell'aperitivo, ci offrono tre bottiglie di prosecco.

Siamo in 28, quindi il lavoro dei "cuochi" e dei "camerieri" deve essere perfetto.

Dopo la cena abbondante ci vuole un po' di relax, un buon gelato, un caffè e tante risate, la combinazione perfetta per una bellissima serata.

*Note a margine:*

*Spiedini con bocconcini di vitello, cipolla, peperoni e zucchine – apprezzati dai ragazzi musulmani e non solo.*

*Caponata – contorno perfetto*

*Costine – 120 g a persona*

*Anguria – essenziale*

# Costruire l'Agorà del futuro

Ufficio stampa

*Se la vita politica e commerciale della città si svolgeva nella piazza centrale (Agorà) della polis greca, le Associazioni Cure Palliative, LILT e Chiara Simone Onlus, la Cooperativa Sociale Patronato San Vincenzo, l'ABF e l'Ufficio Scolastico Provinciale hanno operato per costruire l'Agorà del futuro. Il coinvolgimento di UILDM Bergamo e del Forum, il progetto, i focus group e il lavoro degli studenti universitari.*

A febbraio 2018 UILDM Bergamo riceve l'invito a partecipare al Progetto denominato "Bergamo lab: laboratorio di idee ed azioni per una comunità responsabile". Durante la prima intervista a Edvige Invernici da parte di Arianna Radin, ricercatrice a collaboratrice di Stefano Tomelleri, docente del Dipartimento di Scienze Umane e Sociali dell'Università di Bergamo, viene coinvolto anche il Forum delle associazioni di volontariato sociosanitario bergamasche poiché Edvige ne è il presidente.

## **Finalità generali del progetto**

- Mettere in comune le diverse e ultime esperienze delle associazioni di volontariato in ambito sociosanitario di Bergamo intervenendo a migliorare i punti di criticità individuati tra le pratiche di volontariato di queste associazioni al fine di superare logiche di autoreferenzialità.
- Rinforzare i legami fra associazioni di volontariato, soggetti pubblici e del privato sociale, istituzioni e comunità per la crescita generativa della comunità e del territorio e per cogliere il valore del lavorare insieme come attori di sistema.
- Favorire la lettura dei nuovi bisogni complessi e di temi emergenti per l'individuazione di risposte attuali potenziando l'efficacia degli interventi attuali e facendo spazio a soggetti nuovi.

## **I focus group**

Tomelleri conduce incontri con destinatari mirati: le associazioni devono presentarsi con un volontario senior e uno junior; le istituzioni sociosanitarie pubbliche con i propri referenti. L'interpretazione di immagini agevola l'esposizione delle criticità e permettono un confronto efficace.

Gli incontri successivi, a turno e in giornate diverse,

alla presenza degli studenti universitari, permettono alle associazioni di presentarsi e di farsi conoscere. UILDM Bergamo interviene con Edvige Invernici, Marta Pagni e Alessio Virota e proietta i cartoon, prodotti da UILDM Nazionale. Le altre associazioni partecipano con i presidenti e si raccontano con supporti informatici o con la narrazione. Emergono storie e situazioni molto interessanti. Ci si conosce.

## **L'approfondimento**

La rete del progetto Bergamo lab, finanziato dal Bando Volontariato 2018, organizza un seminario di approfondimento per presentare l'analisi sociologica sulle caratteristiche e sulle pratiche delle associazioni coinvolte, realizzata in collaborazione con l'Università degli Studi di Bergamo. La giornata di studio evidenzia come queste realtà agiscono e collaborano per realizzare una partecipazione attiva verso un nuovo welfare comunitario. Ma diventa anche l'occasione per approfondire i rapporti tra le associazioni stesse, tra queste e gli Enti pubblici e istituzionali, al fine d'individuare margini di miglioramento e le sfide da raccogliere per costruire l'Agorà del futuro.

## **I lavori degli studenti**

Il 22 maggio 2019, presso l'Università, in cattedra salgono gli studenti. Proiettano il risultato del proprio impegno, lo commentano e ricevono i meriti applausi.

I titoli che seguono indicano i temi trattati: le slides sono a disposizione.

- I social network possono essere la chiave per supportare le comunità del territorio?
- La sfida: una rete collaborativa.
- Dono competente. Creare consapevolezza della interdipendenza fra professionisti, aziende e



associazioni di volontariato.

- Sfida: avere finanziamenti che non derivino da bandi o da enti pubblici.
- Rendere visibile ciò che è invisibile... riscoprire la filantropia.
- «È meglio illuminare gli altri che brillare solo per se stessi» (San Tommaso d'Aquino).

- Fundraising e impegno civico: rapporto tra associazioni, amministrazione locale e comunità.

Conclusione:

- dal Bergamo lab al laboratorio del corso di Innovazione e Ricerca Sociale (Stefano Tomelleri).

### **I commenti di Alessio e Marta**

A seguito delle presentazioni delle varie associazioni partecipanti al progetto "Bergamo lab", avvenuta nel mese di aprile, gli studenti del corso di Innovazione e Ricerca Sociale hanno proposto delle riflessioni interessanti su quello che, secondo il loro punto di vista, potrebbe rilanciare il valore del volontariato nella società odierna.

Gli aspetti maggiormente rilevanti sono stati:

- Crowdfunding - Fundrasing;
- Importanza di investire di più sulla pubblicità

sociale;

- Lavoro di Rete (confronto e supporto reciproco);
- Promozione del protagonismo attivo.

### **La chiosa di Edvige**

Il progetto ha avuto il grande merito di fare emergere le fatiche relazionali fra i soggetti della comunità, non solo fra le associazioni di volontariato. Ha fornito spunti interessanti e strumenti che, davvero, potrebbero contrastare l'autoreferenzialità, aiutare a lavorare insieme per raggiungere un obiettivo comune senza badare a cosa mette ciascuno di noi. Per costruire l'Agorà del futuro.

L'entusiasmo degli studenti e l'impegno evidente con cui hanno operato fanno ben sperare. Il fatto che l'Università si occupi di questi argomenti fa altrettanto ben sperare. Entra invece in campo lo scetticismo nei confronti delle associazioni di volontariato: da maggio a oggi non si è levata nemmeno una flebile voce a chiedere un confronto, a proporre un esperimento, a ragionare su qualcosa da fare assieme.

Pessimismo? Basterebbe una richiesta per fugarlo.

# Protagonisti della propria storia: i giovani UILDM verso il futuro

Olivia  
Osio

## Una breve premessa

Nel mese di settembre 2016 prendeva avvio Progettare futuro, finanziato dalla Direzione Nazionale. Il progetto, che ha coinvolto oltre a UILDM Bergamo anche le sezioni di Milano e Pavia, intendeva promuovere una maggiore partecipazione dei giovani alla vita dell'associazione, stimolare il loro investimento sia nell'ideazione di nuove proposte sia nell'assunzione di responsabilità. Alla base del progetto vi era il desiderio di favorire il ricambio generazionale nella convinzione che i giovani rappresentano il futuro e che la continuità – pur nel cambiamento e nell'innovazione – delle sezioni richiede che essi ne accolgano l'eredità.

Anche sulla scorta di quest'esperienza, la Direzione Nazionale ha deciso di investire sulla ripartenza del Gruppo Giovani UILDM. Per tale ragione, nel corso dell'assemblea nazionale di Lignano del maggio 2017, è stato dedicato uno spazio al racconto di Progettare futuro da parte dei giovani lombardi, mentre, durante l'assemblea nazionale 2018, è stato ideato un seminario destinato a gettare le basi per la rinascita del Gruppo Giovani nazionale (GGU). Il buon esito dell'esperienza – che ha permesso ai giovani presenti provenienti dalle diverse regioni italiane di conoscersi, di avviare un primo confronto su temi interessanti – ha favorito la nascita di un gruppo di progettazione incaricato dalla Direzione Nazionale di pensare alla pianificazione di fasi ed obiettivi, all'articolazione e alla modulazione delle attività, ai tempi di un progetto che si rivolga ai giovani e che, necessariamente, si muova sul piano nazionale e sul piano delle singole sezioni.

Il gruppo, che si riunisce regolarmente, è composto da tre consiglieri nazionali: Maurizio Conte, Stefania Pedroni e, più recentemente, Marta Migliosi, da Chiara Santato dell'Ufficio Stampa della Direzione nazionale, da Olivia Osio a cui è stato affidato il compito di coordinare il progetto nazionale. Collaborano al gruppo il formatore Remo Bernardi e Fabio Pirastu, di UILDM Pavia, per la sua esperienza nel passato Gruppo Giovani nazionale.

Il primo passo compiuto dal gruppo di progettazione è consistito nell'organizzare un incontro a Milano, nel mese di febbraio 2019, in cui riprendere il dialogo avviato durante il seminario del maggio precedente.

All'incontro, svoltosi a Nemo, hanno partecipato giovani di Ancona, Torino, Pavia, Mazzara del Vallo, Bologna e Roma. Si è trattato del primo incontro "formale" del GGU, durante il quale, per la prima volta, si è tentato di delineare, insieme, una prospettiva di lavoro. La proposta di organizzare una "due giorni" dedicata ai giovani è stata accolta con grande positività e, insieme, sono stati individuati i quattro temi sui quali si sarebbe lavorato:

- il ricambio generazionale: cosa lo può favorire, cosa lo può ostacolare? Quali sono le possibili soluzioni ai problemi?
- quali idee i giovani possono mettere in campo per dare slancio a UILDM e proiettarla verso il futuro?
- quale ruolo possono avere le differenze – nei modi di pensare, nelle storie, delle età anagrafiche – in UILDM? Rappresentano un valore oppure un limite?
- quali sono le relazioni con i contesti – sociale, culturale, territoriale – che le persone con disabilità vivono? Come potrebbero essere queste relazioni? Come si può agire per promuovere il cambiamento?

## I lavori del Gruppo Giovani a Lignano Sabbiadoro

Il 15 maggio, anticipando di un giorno i lavori assembleari, e il 16 maggio si sono tenute due giornate formative e laboratoriali alle quali hanno partecipato circa 40 giovani.

Nel corso della prima giornata sono stati creati quattro gruppi con il compito di elaborare proposte a partire dai temi individuati a Milano. Lo scambio avvenuto, poi, in plenaria ha consentito di evidenziare non solo le idee che i giovani hanno in merito al presente e al futuro dell'associazione, ma anche la chiara consapevolezza del patrimonio

– di relazioni, di conoscenze, di cultura – che essa rappresenta. I giovani, infatti, hanno sottolineato quanto UILDM, nelle sue differenti articolazioni territoriali, sia un modello nel saper essere punto di riferimento per le famiglie, nella costruzione di reti territoriali, nella riabilitazione, nella mediazione tra le famiglie e i servizi, nel sostegno all'autonomia, nella promozione di aggregazione. Vi è stata una sottolineatura di come tutto questo sia stato costruito, in più di cinquant'anni di storia, dall'impegno di molte persone che hanno investito energie e pensieri per promuovere il benessere di chi ha una malattia neuromuscolare, per la qualità della vita delle famiglie e per la crescita culturale dell'intera società.

A fronte di questo patrimonio, e per valorizzarlo, i giovani hanno detto di volersi impegnare per favorire un ricambio generazionale che punti al rinnovamento del pensiero, delle prassi di lavoro, delle modalità di coinvolgimento dei giovani e dei volontari.

Le strade indicate come possibili vanno da un uso sapiente dei social media a una promozione del cambiamento dei paradigmi culturali, da una maggiore collaborazione all'interno delle singole sezioni a un diverso approccio al volontariato, dal bisogno di farsi conoscere – come persone e come associazione – per ciò che si è e si fa, alla necessità di lavorare per fare crescere senso di appartenenza. È stata inoltre valutata la sostituzione della parola "diversità" (connotata da un significato sociale e, pertanto, indicante qualcuno o qualcosa che devia da una norma) con la parola "differenza" (indicante delle caratteristiche individuali che, in quanto tali, ci contraddistinguono e ci distinguono gli uni dagli altri).

Se il primo giorno ha permesso di confrontarsi sulle idee, il secondo ha aperto delle prospettive operative: un gruppo ha lavorato su un'ipotesi di logo che contraddistinguesse il GGU e che riunisse gli elementi di storia e di novità su cui i giovani desiderano lavorare; un altro gruppo ha riflettuto sui due temi che – fino a maggio 2020 – impegneranno i Gruppi giovani delle diverse sezioni, localmente e in incontri interregionali.

La vita indipendente e la cura dell'interiorità sono stati gli argomenti individuati dai giovani per il lavoro di messa a fuoco fino alla prossima assemblea nazionale. Il primo, la vita indipendente, verrà analizzato non tanto dal punto di vista giuridico, ma da quello intimo ed esperienziale: cosa significa essere o sentirsi indipendenti? Cosa è la dipendenza? Da chi o da cosa si dipende? La dipendenza

rappresenta un limite oppure può disvelare anche degli aspetti di ricchezza? Qualcuno che ha fatto esperienza di vita indipendente è disponibile a raccontarsi?

In merito alla cura dell'interiorità, i giovani hanno sottolineato il bisogno di un'attenzione necessaria agli aspetti psicologici, spirituali, intellettuali. "Non ci sentiamo solo carrozzine", qualcuno di loro ha detto. Pur nutrendo enorme gratitudine per l'investimento nelle cure di carattere medico, nella riabilitazione, nella ricerca, i giovani hanno sottolineato come, talvolta, si rischi di dimenticare la dimensione interiore, quella da cui si può generare un altro tipo di benessere connesso alla serenità, alla resilienza, alla capacità di affrontare con forza maggiore le evoluzioni delle diverse patologie.

Infine i due gruppi hanno elaborato due documenti: una bozza di logo, da arricchire e sistemare, e una lettera agli adulti delle diverse sezioni.

Entrambi i documenti sono stati presentati, la mattina del 17 maggio, durante un incontro rivolto ai presidenti delle diverse sezioni. L'obiettivo della mattinata è consistito nel favorire un proficuo scambio intergenerazionale a partire dai lavori che i giovani avevano prodotto. Dopo l'esposizione dei lavori dei giorni precedenti si è avviato un confronto interessante tra punti di vista differenti in merito alla presenza e al ruolo dei giovani in UILDM, sia a livello locale sia a livello nazionale. I presidenti delle sezioni presenti hanno sottolineato l'importanza – se non la necessità – di un reale coinvolgimento dei giovani, condizione imprescindibile per garantire un futuro all'associazione. Alcuni presenti si sono messi in discussione, dichiarando le fatiche di fare spazio alle nuove generazioni, di dare loro fiducia, di temere alcune novità che i giovani vorrebbero apportare. I giovani, a loro volta, hanno espresso il desiderio di impegnarsi nell'associazione e di tentare strade nuove, ma hanno anche ammesso di avere bisogno degli adulti al loro fianco, delle persone che hanno fatto la storia, o una parte della storia, delle sezioni con l'assunzione di uno sguardo aperto, non giudicante, disposto ad accettare gli errori che inevitabilmente verranno compiuti e in grado di evitare frasi quali: "ci abbiamo già provato, ma non ha funzionato", che rischiano di far morire sul nascere la voglia di investire. Ad ogni presidente e consigliere di sezione è stata donata copia della lettera elaborata dai giovani il cui testo recita:

Cari adulti,

Avremmo voglia di trovare punti d'incontro con voi per portare avanti una battaglia comune su

temi che, noi giovani, sentiamo particolarmente vicini.

Vorremmo tornare a parlare di “vita indipendente” non in termini legislativi ma condividendo esperienze concrete, partecipando a tavoli istituzionali ed individuando nuove strategie che vadano oltre la sperimentazione. Questo aiuterebbe i giovani che non hanno mai conosciuto persone che ne hanno fatto esperienza ad incuriosirsi e ad andare avanti.

Non ci sentiamo solo carrozzine. Vorremmo venisse posta attenzione alla cura dell’interiorità e non solo alla cura fisica. Ci piacerebbe si diffondesse la pratica del supporto psicologico individuale e di gruppo.

Affrontare insieme questi temi può fare nascere una positiva collaborazione e aumentare la presenza dei giovani nelle sezioni.

Noi siamo desiderosi e disposti a metterci in gioco in prima persona, ma abbiamo bisogno di voi, del vostro accompagnamento e tutoraggio, della vostra esperienza.

Siamo convinti che la vostra esperienza unita al nostro entusiasmo porterà a generare nuove idee. È stato, poi, richiesto agli adulti di impegnarsi, a livello locale, per aprire un confronto sui contenuti della lettera e dare una risposta ai giovani delle proprie sezioni.

### **E poi ?**

Il Gruppo Giovani riunitosi a Lignano si è lasciato con alcuni impegni concreti e precisi: innanzitutto, nuovi giovani hanno affermato di volere entrare formalmente nel gruppo. Hanno, pertanto, lasciato gli indirizzi di posta elettronica e il numero di telefono per entrare a far parte del gruppo WhatsApp “GGU”.

Inoltre, hanno assunto l’impegno di avviare, in ciascuna sezione, le riflessioni sui due temi proposti, vita indipendente e cura dell’interiorità, in modalità e forme ritenute adeguate alla propria realtà. Ciascun gruppo avrebbe individuato un referente al fine di rendere agevoli le comunicazioni e i contatti con la coordinatrice del progetto e la referente nazionale.

Si è stabilito che, al di là dell’incontro annuale nell’ambito dell’assemblea nazionale, i giovani di sezioni contigue – a livello regionale o interregionale – si sarebbero incontrati altre due volte, in inverno e in primavera, per un confronto su quanto avviato a livello locale e sui contenuti emersi.

Nel frattempo, il rinnovo della Direzione nazionale e l’elezione a consigliere di Marta Migliosi, una

giovane appartenente al GGU, e la sua nomina a referente del Gruppo Giovani nazionale hanno rappresentato un elemento di interessante novità. A luglio il gruppo di progettazione si è riunito a Nemo al fine di impostare le tappe successive di lavoro e introdurre novità anche nell’ambito della comunicazione.

### **A Bergamo**

Dopo l’assemblea nazionale di Lignano i giovani bergamaschi si sono riuniti due volte per confrontarsi su quanto emerso. Condividendo l’importanza dei temi individuati, hanno deciso di avviare, a settembre, un laboratorio narrativo sulla vita indipendente che affronti questo argomento anche negli aspetti di interiorità.

A luglio, si è tenuto un terzo incontro del Gruppo giovani di Bergamo con Marta Migliosi. Oltre al benvenuto nella sede, mai vista prima dalla marchigiana Marta, e alla condivisione della cena, l’incontro ha offerto l’opportunità di riferire alla neo consigliera nazionale come il Gruppo intenda procedere nel lavoro dei prossimi mesi e quali siano i possibili agganci con le altre sezioni lombarde.

C’è fermento, dunque, tra i giovani e desiderio di mettersi in gioco. Per riprendere quanto essi stessi hanno detto durante uno degli incontri di Lignano, si vuole compiere il passaggio dall’essere destinatari di progetti e di azioni pensati da altri al diventare protagonisti delle proprie storie.

Il Jolly e DM seguiranno man mano questa evoluzione.







# Assemblea nazionale, 14 -18 maggio 2019

Autori vari

*L'opinione dei partecipanti di UILDM Bergamo: la giovane in servizio civile volontario Ana Maria Timofte, i consiglieri Marta Pagni e Alessio Virota.*

## **ANA MARIA TIMOFTE**

Martedì 14 maggio 2019 siamo partiti da UILDM Bergamo in cinque persone per partecipare all'assemblea nazionale UILDM che si sarebbe svolta a Lignano Sabbiadoro.

Dopo circa quattro ore di viaggio siamo arrivati nell'albergo che ci ospitava per l'assemblea giusto in tempo per la cena.

I primi giorni sono stati dedicati al gruppo giovani UILDM: lavori di gruppo, grande senso di appartenenza, nuove amicizie e tantissimo divertimento. I gruppi giovani di ogni sezione in questi giorni si sono fusi in uno solo, giovani in carrozzina e non, giovani e giovani un po' più maturi, ma tutti con lo stesso obiettivo: fare sentire la propria voce e i propri bisogni.

Abbiamo fatto amicizia con diversi giovani con i quali, dopo il lavoro, si faceva un bel giro in spiaggia. Ho sentito tante storie di vita, una diversa dall'altra ma tutte fantastiche, che mi sono rimaste impresse nel cuore.

Nei giorni successivi c'è stata l'assemblea nazionale vera e propria con convegni di ogni tipo, sulla

vita indipendente, sulla malattia, sulla violenza sulle donne. Convegni e storie che rimangono in mente e fanno pensare a lungo.

Venerdì sera: sfilata. Non una sfilata qualsiasi, ma un progetto originale, che prevedeva che le studentesse di una scuola di stilisti producessero abiti per indossatrici speciali: modelle in carrozzina. Questi abiti dovevano essere sia bellissimi che comodi e rispondere alle esigenze delle modelle. Una serata piena di emozioni, applausi e musica. Sabato, l'ultima sera, abbiamo concluso con un bel karaoke: ci siamo divertiti tantissimo, abbiamo cantato e ballato.

Domenica siamo rientrati a Bergamo nel pomeriggio con il sorriso stampato sulla faccia e felici della nuova esperienza vissuta.

Nel corso dell'incontro ho conosciuto persone fantastiche con tanta voglia di vivere nonostante le difficoltà fisiche, ho avuto l'occasione di passare del tempo anche con i volontari di UILDM Bergamo e di conoscerli meglio. Il tempo passato insieme ci ha legati di più come gruppo e ci ha dato molta carica per iniziare a cambiare le cose, ma soprattutto

per fare di più insieme, perché abbiamo capito che l'unione fa la forza.

### **MARTA PAGNI**

Nelle due giornate dedicate ai giovani si è lavorato in gruppi sviluppando i 4 temi principali emersi nell'incontro di febbraio a Milano: le idee; le zavorre e le possibili soluzioni per avere più spazio "giovane" in UILDM; le differenze; il rapporto del contesto culturale/sociale e la disabilità.

Da questi lavori, poi, sono emersi due macro temi che - come gruppo giovani nazionale - vogliamo portare avanti quest'anno: vita indipendente (non tanto a livello normativo, ma come pratica, condividendo esperienze vissute) e supporto psicologico individuale e di gruppo.

Si è pensato, quindi, di costituire dei gruppi sovra regionali con dei rappresentanti di sezione per confrontarsi e aggiornarsi sull'andamento.

Come Sezione di Bergamo si è pensato di focalizzare l'attenzione sull'aspetto psicologico.

Per quanto riguarda, invece, un giudizio più in generale sul clima che si respira durante le manifestazioni nazionali, posso certamente dire che è decisamente positivo!

C'è possibilità di confronto e aggiornamento su varie tematiche (sociali, come, ad esempio, il diritto all'eleganza, e scientifiche, come, ad esempio, gli sviluppi della ricerca), così come di momenti di

condivisione e divertimento dove si ha l'occasione di conoscere gente nuova e fare nuove amicizie. Ringrazio il Consiglio direttivo da parte di tutto il gruppo giovani per averci dato la possibilità di partecipare alle Manifestazioni nazionali di Lignano.

### **ALESSIO VIROTTA**

Sono ormai tre anni che partecipo alle Giornate di Lignano e non posso che ripetere quanto ho affermato dopo le precedenti edizioni: ho passato bellissimi momenti e conosciuto molte persone con cui ancora adesso chiacchiero via social.

Note negative non ne ho trovate. C'è sempre stato un buon amalgama tra il divertimento e i momenti seri.

Se dovessi dare un consiglio ai soci, direi di partecipare a "occhi aperti": c'è sempre tanto da imparare e molto spesso, oltre che partecipando ai vari seminari, ciò avviene anche conoscendo le altre sezioni.

Un'ultima cosa. Di questi tempi noto che dire grazie è diventato un optional. Molto spesso si dimentica che è merito di altre persone se si riesce a vivere belle esperienze come quella di Lignano. Per questo motivo, ringrazio sentitamente il Consiglio direttivo per avermi offerto l'opportunità di accrescere le mie conoscenze... e non parlo solo delle amicizie.

## Costellazioni, un progetto che brilla

Edvige  
Invernici

### **Premessa**

La Commissione sociale attiva nella Cooperativa sociale Ecosviluppo di Stezzano è espressione delle relazioni consolidate tra diverse Cooperative e Associazioni che hanno lo scopo di promuovere processi di inclusione sociale e cittadinanza attiva. Ciò si realizza attraverso percorsi formativi e collaborazioni con le realtà sociali, scolastiche e istituzionali del territorio volte a rafforzare il senso di comunità. Fanno parte della Commissione: le Cooperative sociali Biplano, Ecosviluppo, L'impronta, Il Pugno Aperto e Ruah; le Associazioni di volontariato Il Porto, Mani amiche, il Mercatino dell'usato di Stezzano e UILDM.

La significativa collaborazione con l'Amministrazione Comunale di Ugnano, con il territorio e con i suoi abitanti, avviata con il progetto "SI&PI 2018" (Sicurezza e Pianificazione all'interno del percorso PEBA), ha indotto la Commissione sociale a proporre un altro progetto da costruire con e per i cittadini di Ugnano. Volevamo condividere le conoscenze e le competenze delle componenti del Terzo settore attive sul territorio di Ugnano, tra cui quelle appartenenti alla Commissione sociale, con l'obiettivo di costruire reciprocità nei confronti della comunità, di fare cultura e di valorizzare quanto era stato prodotto in occasione del progetto "SI&PI 2018".

## I lavori preliminari

Dopo un confronto sulle specificità che contraddistinguono l'agire di ciascuno di noi e della Cooperativa sociale Berakàh, abbiamo ideato la creazione di un evento che traducesse la nostra identità in laboratori, esposizioni, iniziative, immagini. Volevamo rendere protagonisti i cittadini accompagnandoli in un percorso di conoscenza e di consapevolezza su un tema che riguarda il futuro di tutti: l'**AMBIENTE**.

Riunioni su riunioni, idee, sopralluoghi hanno prodotto una quasi "due giorni" presso il Castello di Ugnano e un ottimo supporto professionale per la divulgazione dell'evento ha creato un volantino spettacolare: *Costellazioni. La cooperazione è più vicina di quanto immagini*. Sabato 11 maggio 2019 dalle 10 alle 18 e domenica 12 maggio 2019 dalle 9 alle 12.

## La filastrocca delle iniziative

L'associazione *Mani Amiche* ha mostrato le operazioni di filtrazione e purificazione dell'**ACQUA**, elemento fondamentale per la vita, raccontando contestualmente come le pompe di filtraggio da loro costruite ed esportate siano fondamentali in situazioni drammatiche presenti in alcuni luoghi dell'Africa (e non solo).

L'**ACQUA** come elemento indispensabile per l'irrigazione degli orti sociali gestiti dalle *Cooperative Biplano* e *L'impronta*, che hanno esposto i loro colorati e sani prodotti, materia prima per il **CIBO**, coltivati nel rispetto dell'ambiente e del ciclo delle stagioni.

Il **CIBO** utilizzato per un invitante merenda curata dal *Comitato genitori della scuola*, che ha tenuto conto degli aspetti nutrizionali per bambini e adulti e del contrasto allo **SPRECO**.

Il contrasto allo **SPRECO** che l'*Associazione Mercatino dell'Usato* cura da più di dieci anni presso la piattaforma ecologica attraverso il **RECUPERO**

di mobili, elettrodomestici e indumenti che, oltre al valore ambientale, procura un ritorno economico da investire in micro progetti sociali. Sul **RECUPERO** e riutilizzo dei vestiti si sono inserite le *Cooperative Ruah, Il Pugno Aperto* e l'*associazione Il Porto* realizzando una sfilata di costumi etnici indossati da modelle e modelli stranieri, alcuni dei quali creati da loro stessi, polarizzando l'attenzione e strappando applausi entusiasti. Stoffe, colori, fogge, monili, nonostante fossero frutto di **RICICLAGGIO**, sono stati molto apprezzati.

Sul **RICICLAGGIO** della plastica, invece, la Cooperativa Ecosviluppo ha proposto una mostra alla quale si accedeva avventurandosi in un tunnel che dava l'idea di quanto questo materiale risulti soffocante, se non smaltito correttamente, per l'**AMBIENTE**.

Ma l'**AMBIENTE** deve essere accessibile a tutti: *UILDM* ha proposto ai visitatori spostamenti in carrozzina o percorsi da effettuare bendati per fare sperimentare quanti disagi e quale discriminazione comportino le barriere architettoniche. E l'ambiente deve essere bello: la *Cooperativa Berakah*, che da anni gestisce il patrimonio arboreo del comune di Ugnano, ha allestito dei pannelli informativi rispetto all'evoluzione e alla cura di questa ricchezza, mettendo in luce le motivazioni di alcune scelte, l'attenzione particolare al parco del Castello Albani e alla pianificazione per il mantenimento delle aree verdi, che permette di mantenere un sano equilibrio tra il numero di piante che per diverse ragioni devono essere eliminate e le nuove aree che negli anni si sono implementate. La quasi "due giorni" si è conclusa con la piantumazione di un hibiscus che Berakah ha donato al comune in cui opera.

Ugnano come la Polinesia con Gauguin e la sua "Donna col fiore"? No, più semplicemente il fiore che simboleggia la passione per il territorio.



“Cosa aspetti a dotarti di una bella carrozzina elettronica? Ti porterà dappertutto, non farai più fatica e non ti verrà più il fiatone, oltre a evitare probabili cadute rovinose. Mia mamma, dopo gli 86 anni, pur essendo in grado di deambulare, si faceva prestare la carrozzina per poter assistere alle funzioni religiose di cui non avrebbe mai potuto fare a meno, soprattutto la festa della Madonna di Borgo Santa Caterina che non sarebbe stata tale senza l'accensione della sua candela ... Certo, devi sceglierla accuratamente, provarla, scoprirne le potenzialità. Nulla è banale.”

“Forse scopro l'acqua calda quando dico che l'esperienza in prima persona fa comprendere sempre più di quanto si possa solo intuire. E, come mi dici tu, in fondo "nulla" è banale: esiste una sorta di proporzione tra ausilio più sofisticato e barriera architettonica insuperabile. Sulle prime uno potrebbe pensare il contrario: più prestazioni, maggiore capacità di affrontare gli ostacoli. Con le semplici stampelle si affrontano i gradini seppure sfidando la sorte; con il deambulatore almeno due o tre scalini si superano ancora, sollevandolo; con la sedia a rotelle, con difficoltà e con l'aiuto di qualcuno, un gradino è fattibile, ma una carrozzina elettronica, pesando solo lei cento kg, diventa un grosso limite da "capolinea" o da percorso alternativo tipo gioco dell'oca! A meno che la barriera abbia una predisposizione! Eppure quest'ultimo ausilio, pur considerando le dovute attenzioni da osservare, offre la possibilità di ritrovare capacità ormai perse da tempo quali il superamento delle distanze. Si sa, ogni cosa ha il rovescio della medaglia! Inoltre anche se la uso ancora saltuariamente, alternandola con gli altri ausili, spero che prima o poi non mi pianti in asso lontano da casa poiché sarebbe un bel problema. Devo sentire l'associazione "Ruota amica" se mi può soccorrere in caso di avaria.”

“Yann carissimo, anche UILDM può venirti in soccorso. Lo ha già fatto con una signora bloccata su un marciapiede per batteria scarica. Le si era fatto intorno un capannello di persone curiose, qualcuna divertita, ma tutte desiderose di aiutarla sebbene impotenti. Poi è arrivato il Carozzi e tutto è

finito in gloria. Lei era anche piuttosto robusta. Tu sei molto idoneo ad essere sollevato di peso ed è un bel vantaggio, credimi. Tutto si può guastare, ma poi si ripara. È vero, ogni medaglia ha il suo rovescio, ma ogni problema arriva per essere risolto, altrimenti che problema sarebbe?

A proposito, tu sei davvero pessimista?”

“Rispondo semplicemente che sono tanto ottimista quanto pessimista.

Credo nell'equilibrio oscillante. Ti parrà strano, ma talvolta mi accorgo di "sforare" pensando fin troppo bene e di rimanere poi deluso! Nel caso inverso forse è una "recondita tattica" di precauzione o di autodifesa per non trovarmi del tutto impreparato all'imprevisto, se poi capita! Anche se l'ansia (forse causata anche dall'essere troppo informati) ci mette indubbiamente del suo!”

“Tonino Guerra diceva che «L'ottimismo è il profumo della vita», mentre il motto di Antonio Gramsci era «Pessimismo dell'intelligenza, ottimismo della volontà». Nel frattempo noi, comuni mortali, ogni giorno godiamo gli alti e subiamo i bassi della vita. E, ridendo o piangendo, riusciamo quasi sempre a restare a galla.”

“Il pessimista probabilmente alla fine avrà anche ragione, ma intanto l'ottimista se la gode! Tuttavia è vero anche l'inverso, come accennavo: ha il rovescio della medaglia anche il pessimismo poiché prepara in parte al possibile impreveduto, mentre l'ottimista lo deve affrontare di punto in bianco! Comunque ci tengo molto a sottolineare che non mi ritengo un pessimista anche se forse non posso dire l'inverso! La vita è anche una ricerca del mantenimento di un equilibrio.”

# Siamo un fritto misto ed è bellissimo

Olivier  
Turquet

TRATTO DA PRESENZA - INTERNATIONAL PRESS AGENCY

Se andate su Amazon e battete “Identità Italiana”, perché state cercando l’ultimo libro di Anna Mahjar-Barducci, scorrerete varie pagine senza trovarlo. Evidentemente, e in barba ai motori di ricerca, la deriva identitaria coinvolge anche la letteratura e perfino l’informatica (è la regola generale della ricerca in internet che il risultato identico sia il migliore).

Probabilmente la carenza del “venditore massimo” è la sua intrinseca tendenza a discriminare gli editori piccoli, come le ottime Edizioni Melagrana che il libro della giornalista italo-marocchina hanno pubblicato. Ma già qui casca l’asino perché nella sua stessa “natura” Anna rivela quello che è e che siamo tutti noi, un fritto misto, quale piatto più gradevole! Quindi dire “italo-marocchina” è già una riduzione terribile!

La raccolta di poesie di Anna, quasi un pamphlet anti-identitario, rivendica e ribadisce la realtà multiculturale, multireligiosa, multi-etnica del nostro essere italiani, nel senso rivoluzionario di cittadini del mondo radicati da qualche parte.

In questo rivendica, essendone parte, il ruolo fondamentale degli italiani e dell’italianità all’estero. Quel popolo di poeti e navigatori le cui pizzerie ritrovate ad ogni angolo della terra.

Le sue poesie non sono auliche ma dirette, ricordano certe filastrocche di Gianni Rodari nella loro dolcezza pedagogica: senza complessi, la mia identità si è ridefinita, relazionandomi con l’Altro.

Anna ci porta, in poche pagine e poche parole a riflettere sull’umanità, sulla diversità, sull’incontro, su tutte quelle caratteristiche che hanno creato il popolo italiano, come ogni altro popolo, come un delizioso melting pot di infinite istanze.

Anna riconosce e sottolinea nell’identità italiana la quintessenza di un popolo che da sempre è partito dalla penisola per andare ovunque grazie alla sua intraprendenza e sete di conoscenza e verso cui, da ovunque, la gente è venuta, grazie alla bellezza della sua terra e all’accoglienza della sua gente.

Un librettino delizioso e saggio, utile per i tempi che corrono, ove necessitiamo di essere riconfortati da cose belle.

**Anna Mahjar-Barducci**

**Identità Italiana**

**prefazione di Gianni Cuperlo**

**Edizioni Melagrana, 2019**



*Ricordi e attualità sulla giornata in cui la sede di UILDM Bergamo viene aperta al pubblico interessato a visitarne le strutture e a condividere momenti significativi, socializzanti, divertenti.*

Sono il dio delle porte, dei ponti, dei passaggi e delle soglie. Dei viaggi e dell'inizio di una nuova vita. Un dio dimenticato in questi tempi in cui si costruiscono muraglie, si chiudono i porti e si mette fine a migliaia di vite umane. Un dio che ha perso la faccia che guarda al futuro.

UILDM Bergamo, invece, dal 2008 mi dedica l'apertura delle porte d'ingresso della propria sede a dimostrazione di quanto crede nei valori dell'accoglienza da quando è stata fondata nel 1968. Per rendere speciale questa giornata ha programmato, nel tempo, iniziative culturali, ludiche e gastronomiche.

Ricordo che l'Open Day del 2008 coincideva con il quarantesimo anno dalla fondazione dell'associazione. L'atrio era tappezzato con tutti i numeri del Jolly, la sala pittura mostrava i dipinti dei soci, l'atrio ospitava un buffet alla Chicco Coria. All'esterno gigantografie a immortalare eventi, tavoli apparecchiati per la cena e un palco allestito per l'esibizione della BB Band con il tributo ai Blues Brothers. Che spettacolo!

Il 16 maggio 2009 la serata è stata animata dalle Blues Girls con un tributo al famoso chitarrista irlandese Rory Gallangher a chiusura di una giornata intensa durante la quale erano state proiettate centinaia di foto, gustate specialità gastronomiche e raccolto pensieri su un album conservato con cura: «Agli amici della UILDM un grazie di cuore per quanto fanno nel campo sociale e per ciò che rappresentano nella comunità di Monterosso», scriveva Alessio Saltarelli, allora assessore all'Edilizia pubblica.

Di concerto in concerto, di cena in cena, sono passati altri otto open day, non più a maggio, ma in giugno. Uno più bello dell'altro, realizzati anche con il contributo di persone del quartiere, di volontari di altre organizzazioni e, ultimamente, dei giovani

UILDM. Tutti all'insegna delle mie due facce: il racconto del presente e il rilancio per il futuro. Il mandato è sempre stato chiaro: socializzazione, inclusione, buona tavola e divertimento.

Ricordo la serata con il coro della Casa di riposo di Nembro, quella in cui le sorelle Anna e Lucia Bettani si sono esibite con il gruppo della scuola di canto, quella con l'ape maia quarantenne e opulenta che svolazzava fra le performance esilaranti dei volontari UILDM ... ne cito due: Olivia, Francesca e Dagmar a imitare le sorelle Bandiera, il duo BBB (Battista Brillante Ballerino) che ha visto Edvige in veste di cantautrice e Battista nei panni di John Travolta. Che applausi!

E poi le cene all'aperto, sempre ottime, sempre diverse, frutto di esperimenti culinari e fantasie di cuochi fai da te. Polenta e salamelle nonostante il clima, insalate di riso e di legumi, le 100 uova sode donate da Cascina Italia, formaggi, torte casarecce, buon vino e l'immancabile anguria, sino alle specialità caratteristiche di ogni regione esposte su una grande Italia disegnata dagli scolari di una classe coinvolta in questa avventura.

Ogni anno il pubblico è tornato a casa soddisfatto. Anche l'anno scorso, in occasione del cinquantenario, come descritto ampiamente sul Jolly n. 114 - settembre 2018, pagina 30.

E nel 2019? Abbiamo subito una battuta d'arresto, ma è stata registrata solo dagli organizzatori ... il previsto "Giro del mondo, cantando" non ha avuto adesioni. Ma l'aperitivo dell'accoglienza a base di spremute di agrumi e spezie è stato molto gradito, soprattutto il frappè con pomodori, fragole e anguria. La cena organizzata dal Signor Dino della Ristor è risultata superba. I dolci marocchini e nigeriani preparati da due volontari bergamaschi sono stati molto apprezzati. Un po' di goliardia nel servizio ai tavoli, ma erano presenti 125 commensali. Lo spettacolo musicale offerto dal gruppo "Io sono come suono" ha messo le ali agli spettatori che, incitati dal Dj del gruppo "I ragazzi di Locate", sono volati nel cortile, liberato dai pullmini, per librarsi in balli sfrenati.

Nel 2019 il pubblico è tornato a casa esausto, ma sicuramente soddisfatto. Sono certo che, in UILDM, potrò recuperare la faccia che guarda al futuro.

# Indignazione e speranza

Rocco  
Artifoni

*“È tempo d’indignarsi” vuole dire a tutti Rocco Artifoni con il suo scritto. “È tempo di farlo e di reagire”, diciamo noi, “se si vuole ancora sperare!”.*

Ci sono immagini che fanno indignare. Come quella di un padre con una figlia di 2 anni, morti annegati nel Rio Grande mentre cercavano di attraversare il confine tra Messico e Stati Uniti. Per evitare che la figlia fosse portata via dalle acque del fiume, il padre l’aveva infilata sotto la sua maglietta. Così sono morti insieme dentro il fiume che fa da confine, inghiottiti dallo stesso destino, a causa di un’ideologia che distingue tra statunitensi e altri americani, con la connivenza di un’organizzazione umana che non sa riconoscere l’appartenenza alla medesima specie animale di tutti i suoi membri.

Ci sono numeri che dovrebbero far indignare. Perché sono statistiche che rappresentano persone concrete. Di cui non abbiamo la foto, perché la loro vita è sconosciuta al mondo. Sono circa 24.000 le persone che muoiono ogni giorno per fame o per cause ad essa correlate. Circa 1.000 persone ogni ora. Non fanno più notizia. Non indignano più nessuno. Non suscitano commozione perché non possiamo vedere le loro immagini. Poiché non possiamo guardare 1.000 foto ogni ora del giorno e della notte.

Ci sono fatti che indignano. Tutti gli scienziati ci dicono che ci stiamo infilando nel vicolo cieco dell’innalzamento della temperatura del pianeta Terra e che i tempi per fare inversione di marcia stanno scadendo. Stiamo creando cambiamenti climatici irreversibili, che subiranno soprattutto le prossime generazioni, quelle che, anziché tenerle sotto la maglietta, mandiamo allo sbaraglio, coperte dal nostro indegno silenzio.

Ci sono parole che potrebbero far indignare. Ma di solito non accade. Perché il significato delle parole conta poco. Per-

ché una frase si può dire al mattino e ritrattare al pomeriggio, senza scandalo e - appunto - senza indignazione. Perché, se i fatti contano poco e poco indignano, a maggior ragione le parole sembrano inutili per un’umanità senza consapevolezza e senza dignità.

Pier Paolo Pasolini dedicò una poesia ad Alekos Panagulis, nella quale scrisse: “Siamo impotenti, è vero. Ma le parole valgono pure qualcosa. (...) Ci hanno deluso tutti: chi ha torto e chi ha ragione. Tuttavia siamo con chi ha ragione: ma senza illuderci”. E Panagulis, dopo la morte di Pasolini, replicò: “Peccato che tu sia partito mentre la verità si combatte (...) e molti vestono paraocchi di nuovo. Tu non dovevi andar via”.

Alex Langer, in un biglietto d’addio, lasciò scritto: “continuate in ciò che era giusto”. Eraclito il saggio, in una frase antica millenni, ancora ci ammonisce: “senza la speranza è impossibile trovare l’insperato”.



# Poesie

*Se gli si chiede di poetare, Riccardo risponde che non è il momento giusto, ma lo fa poetando: «Un Vate / Va sempre vaticinando, / Anch'io / Ma non sempre / È all'altezza / Della Musa». Ad Alda Merini, invece, abbiamo rubato una poesia che non poteva mancare su questo Jolly.*

Senza mani?  
Sarei un albero  
Senza rami

Senza mani  
Sarei algido,  
Immane, triste  
E spoglio:  
Non canterebbero  
Le mie foglie.



Senza mani  
Non troverei riposo,  
Né troverei più...  
Alcun domani  
Senza il Sole  
Che le abbronza.

Senza mani,  
Morirei di fatica  
Per non fare  
Alcunché...  
E non esprimerei  
Quello che nemmeno  
Gli occhi e le parole  
Senza mani...  
Possono dire.

Senza mani  
Sarei un albero  
Senza rami  
E non opporrei  
Alcuna resistenza  
Al vento della vita  
Né canterebbero  
Le mie foglie.

**Riccardo Bonomi**

Come crepiti nelle mie mani.  
Da quando ti ho conosciuto  
ho perso i valori estremi della vita.  
Sai quanto pesa una carezza?  
Sai cosa sono le mani?  
Sono uccelli che cercano orizzonti,  
sono uccelli che cercano pace,  
sono le mani dell'intelligenza e della ritrosia,  
sono il pane quotidiano degli angeli,  
sono le ali che cercano refrigerio.  
Il tuo volto è un nido d'aria  
attraverso il quale io trovo il mio nulla.

**Alda Merini**



# Un invito speciale

Gli Amici di Lori

*"È bello vivere perché si scopre qualcosa di nuovo ogni giorno."*

Questa frase pronunciata dal nostro amico Lorenzo racchiude la sua filosofia di vita.

Lorenzo Valota, che ha vissuto con gioia i suoi brevi ma intensi quattordici anni, era un ragazzo aperto e socievole, sapeva guardare al mondo con stupore e meraviglia. Nonostante fosse affetto da distrofia muscolare di Duchenne, non era incline a lamentarsi, ma aveva sempre un atteggiamento sereno e positivo.

Il gruppo Amici di Lori si ispira al suo modo di vivere e, inizialmente, riuniva i suoi amici coetanei e compagni di scuola con i loro genitori. Già dalla scuola materna Lorenzo aveva intorno a sé tanti amici ma dopo la sua scomparsa il gruppo si è ulteriormente allargato e consolidato; è nata così l'idea di promuovere momenti di sensibilizzazione e iniziative benefiche per raccogliere fondi principalmente a sostegno di progetti di ricerca scientifica sulle distrofie muscolari di Duchenne e Becker. Per questa ragione, dal 2016 a oggi, Amici di Lori ha aderito a campagne solidali a favore dell'associazione Parent Project e contribuito a finanziare i progetti "Che classe" e "Supporto psicologico" di UILDM Bergamo raccogliendo complessivamente oltre 61.000 Euro.

Sono stati sostenuti i progetti dei seguenti ricercatori: Eugenio Mercuri – Policlinico Gemelli di Roma; Alessandra Ferlini – Università di Ferrara; Giulio Cossu – Università di Manchester; Guglielmo Sorci – Università di Perugia; Roberto Rizzi – Istituto di Biologia Cellulare e Neurobiologia presso il CNR di Roma; Silvia Consalvi – Fondazione Santa Lucia di Roma; Rachele Adorisio – Ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma.

In particolare, nel 2016 e nel 2017, grazie ai titolari



del ristorante pizzeria "Voci del Mare" di Bergamo, un progetto di ricerca del professor Giulio Cossu, ha potuto beneficiare del ricavato dell'iniziativa "Pizza & Sorrisi".

Gli stessi titolari hanno deciso di appoggiare le nostre iniziative anche quest'anno. Abbiamo quindi pensato di coinvolgere UILDM Bergamo e di destinarle il ricavato di questo evento sostenendo il progetto "Abitare il territorio, da vicino", che mira a favorire l'autonomia delle persone con malattie neuromuscolari attraverso interventi personalizzati. Abbiamo chiesto a UILDM di collaborare alla realizzazione di questa giornata coinvolgendo in particolare il gruppo giovani con il quale ci siamo già incontrati e abbiamo cominciato a lavorare, sulla base dell'esperienza pregressa.

Lunedì 28 ottobre 2019 si svolgerà la 9ª edizione di "Pizza & Sorrisi", presso le due pizzerie di Bergamo "Voci del Mare" di via San Bernardino 106 e "Il Barba" di via Gasparini 4/C, che devolveranno l'intero incasso della giornata a UILDM Bergamo a sostegno del progetto sopracitato.

Sia a pranzo che a cena, i clienti dei due locali potranno scegliere un menù a 10 euro, che comprenderà pizza, bibita e caffè. A pranzo sarà possibile optare anche per un menù fisso, allo stesso prezzo. L'iniziativa sarà valida anche sul servizio di pizza da asporto. La prenotazione è gradita.

Presso i locali saranno presenti i volontari di UILDM e di Amici di Lori e verranno distribuiti gadget dell'associazione.

Vi invitiamo tutti a partecipare!



# Cena in strada a rifiuti zero

Roberto  
Cremaschi

*Trecento commensali, due sacchi di rifiuti. Ma cosa hanno mangiato?  
Ci documenta tutto Roberto Cremaschi, direttore responsabile del nostro notiziario.*

Feste d'estate. Cene in strada, sagre di parrocchie, partiti, associazioni. Tendon, tavoli e panche da birreria ovunque (chi le ha inventate dev'essere diventato milionario...). Profumo di salamelle ovunque. Cibo (a volte anche buono), vino e birra, bibite e aperitivi, musica e spettacoli, incontri e risate. Centinaia di volontari. Una bella cosa. Si spende poco, in genere pro buona causa, e si passa una serata piacevole.

Alla fine, una sfilata di sacchi dell'immondizia ammassati in attesa del ritiro. Anche nelle parrocchie dove si medita la Laudato sì di papa Francesco. Anche nelle feste dei partiti più radicalmente ambientalisti, dove si inneggia a Greta Thunberg. Sacchi di rifiuti, in cui domina la plastica: bottiglie delle bibite, piatti e posate, infinito numero di bicchieri usa e getta, contenitori del cibo, fino alle cannuce la cui prossima fine è già stata decretata dall'Unione Europea. Il numero di sacchi dell'immondizia – anche attentamente differenziata – è direttamente proporzionale alla nostra incapacità di "tentare la coerenza".

Eppure ci è chiaro che il problema dei rifiuti va affrontato alla radice, a monte: evitando di produrli. Perché costa trattare anche il rifiuto differenziato, prima prodotto con grande investimento di energia e poi riciclato con quasi altrettanta energia. E' vero che l'economia circolare funziona su questo principio: recupero il "rifiuto" e lo riutilizzo, limitando quindi lo spreco nel produrre di nuovo (tipico esempio: bottiglie di vetro, lattine di alluminio...). Ma va da sé che se invece di "riciclare", si "riutilizza" (due dei magici verbi con la "r" iniziale) lo spreco si abbatte. Il costo complessivo si riduce. E le buone prassi non mancano. Non sono difficili da imitare.

Da tempo, i gruppi più avveduti utilizzano al posto dei piatti di plastica (spesso scomodi nell'accogliere piatti caldi o pesanti), le stoviglie biodegradabili. Ce ne sono ormai di tutte le fogge, anche plu-

riporzioni, vassoi, vaschette, posate, bicchieri... Vantaggio: si raccolgono a parte e possono essere conferiti nell'umido. Svantaggio: non tutti gli impianti di trattamento sono attrezzati a gestirli (hanno dei tempi di compostaggio più lunghi di quelli dell'organico) e a volte c'è il sospetto che finiscano quindi nell'indifferenziato ad alimentare qualche vorace inceneritore. Altro svantaggio: costano ancora decisamente di più delle stoviglie di plastica; ma questa obiezione si può facilmente respingere accettando di spendere qualcosa a difesa dell'ambiente (ed è quello che facciamo scegliendo le auto a metano, a gpl, a elettricità, o collocando i pannelli solari). E non stiamo comunque parlando di grandi cifre.

Nell'annuale cena in strada che si fa a Longuelo, promossa dall'associazione VivereLonguelo con la collaborazione di numerose altre realtà, dopo anni di "bio", si è deciso quest'anno di fare il salto: la cena "a rifiuti zero". Ce l'abbiamo fatta? Sì. Vi raccontiamo come. E, anche, come vorremmo fare di meglio.

L'obiettivo fissato era: a fine cena nella spazzatura ci devono essere solo gli avanzi dei piatti (speriamo pochi: la cena si basa sulle pietanze che ciascuno porta da casa, impiattate e servite dai volontari), il resto non deve esserci. Come abbiamo fatto? Per i piatti e le posate, abbiamo lanciato alcune settimane prima un appello a regalarci i piatti e le posate "scompagnati" che si trovano in ogni cucina e che non si buttano mai via. Ne abbiamo raccolto un numero largamente superiore alla necessità (300 i commensali): non solo piatti piani e fondi, ma anche piattini, contenitori e zuppere, mestoli e utensili da cucina... Lavati (con detersivo bio) e asciugati, sono disponibili non solo per la prossima cena, ma anche per altri eventi simili. Problema risolto (e se organizzato alla grande, magari stoccando i materiali in un magazzino comunale, si potrebbe risolvere il problema di tante altre feste).

Bicchieri: inopportuno averli di vetro, perché a rischio rottura; impossibile comunque chiederli in regalo, perché non ci sono due bicchieri uguali al mondo... e sarebbe stato complicato inscatolarli. La soluzione è quella ormai comune in molte birrerie: abbiamo acquistato 400 bicchieri di plastica dura, su cui abbiamo fatto apporre il logo da noi appositamente creato. E l'anno venturo li abbiamo ancora quasi tutti disponibili. Perché "quasi" tutti? Perché i bicchieri venivano consegnati - dietro versamento di una cauzione di due euro - insieme a un portabicchieri da collo (come nelle degustazioni) realizzato con stoffe di recupero (ed ecco la terza "r") dai volontari. Bicchiere e portabicchiere erano così carini che parecchi avventori se li sono tenuti per ricordo, lasciando i due euro in cassa.

Bevande: vino in bottiglie di vetro o in bag box; acqua "del sindaco" in brocche di vetro; ammesse

lattine di alluminio (riciclabile al 100% e riutilizzabile infinite volte); rigorosamente bandite bibite in plastica. (la plastica, per le sue diverse caratteristiche, è oggi riciclata solo per il 40% di quella raccolta).

Tovaglie e tovaglioli: di carta, come quelle dei rifugi.

Risultato: ottima accettazione della novità da parte dei commensali (a cominciare dal dono di piatti e posate), due mezzi sacchi di avanzi organici dai piatti (peccato, era tutto così buono!), un contenitore quasi pieno di bottiglie di vetro, un sacco pieno di tovaglie e tovaglioli di carta. Su quest'ultimo si è acceso il riflettore del prossimo passo possibile: sostituire le tovaglie di carta con un'altra soluzione. Allo studio.

Ce la si può fare.

**bicchieri plastica dura**



**stoviglie recuperate**



**rifiuti finali**





sostieni i **progetti**

le **attività**

della **UILDM** di  
Bergamo

**INTESA SAN PAOLO** – Filiale del Terzo Settore  
IT 19 X 03069 09606 100000014653

**UBI BANCA** - Agenzia BG / S. Caterina  
IT 36 J 03111 1110 000000074397

**BANCO BPM** - Agenzia BG / S. Caterina  
IT 32 B 05034 11104 000000003823

**C/C POSTALE** 15126246



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

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