

# il jolly



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



# 123

Notiziario quadrimestrale  
settembre 2021

In copertina  
Taranto, quartiere Tamburi - Stabilimento ILVA

Il Jolly n. 123  
ANNO XXXIV – settembre 2021  
Organo ufficiale UILDM  
Organizzazione di Volontariato (OdV)  
Registrato al Tribunale di Bergamo in data 01/04/1988 al n. 10

EDITORE  
UILDM 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](mailto:ufficiostampa@distrofia.net)  
Sito internet: [www.bergamo.uildm.org](http://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. 123  
Rocco Artifoni, Gloria Berretta, Bruno Brolis, Angelo Carozzi,  
Salvatore Leonardo, Davide Paoella, Nicole Personeni,  
Elena Pezzotta, Redazione Italia di Pressenza,  
Riccardo Tripepi, UILDM nazionale, Alessio Virota.

FOTOGRAFIE  
Repertorio UILDM Bergamo

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

IMPAGINAZIONE e PROGETTO GRAFICO  
Gianluigi Daldossi

STAMPA  
Tipo Srl Centrale di stampa e comunicazione  
Chiuduno (Bg)

## INDICE

Colori	3
I bambini di Taranto	4
Gli interrogativi di Faust	6
A Scuola di Inclusione: giocando si impara	8
Notizie flash	10
Davide e la Robotica, una passione da 100...	12
Lettura espressiva	14
Una carrozzina su misura	16
“Lascio in eredità me stesso alla terra”	18
Volontariato e salute	20
Nuovo CRE, “vecchi” amici	22
Tavoli	24
Formaggio	26
Vi dichiaro marito e moglie	27
Napule è	28
Bergamo, città vicina	29
Una porta o un buco	30
Cosa offre UILDM Bergamo	31

# Colori

È grigia l'immagine di copertina.  
Odora di morte.

Esplosione d'azzurro, di verde, marrone, blu le immagini delle pagine successive.  
Tracimano di vita.

Le dedichiamo ai bambini di Taranto e a tutte quelle persone che non possono godere di un ambiente salubre, sereno, bello, perché traggano un respiro di sollievo e sappiano che, nel nostro piccolo, non ci limitiamo a questo, ma sosteniamo con determinazione i movimenti di buon senso che li difendono pacificamente.

Le dedichiamo a quelle persone che stanno distruggendo il pianeta per avidità e sconsideratezza.

Che sfregiano la natura, consumano il suolo, lo alterano e lo inquinano perché investano nei possibili rimedi. Quelli proposti dal geologo Mario Tozzi, tanto per fare un esempio: prevenzione, previsione, monitoraggio, esecuzione di opere solo se indispensabili, recupero della natura per poi lasciarla in pace.

Le dedichiamo ai nostri lettori perché dopo aver riflettuto sul disordine del mondo, godano della bellezza dei luoghi che hanno ispirato gli scatti dei nostri volontari durante le gite sociali organizzate da UILDM Bergamo ODV.

Il Jolly n. 123 propone un pensiero filosofico sull'esistenza con una serie d'interrogativi cui, forse, è impossibile rispondere, ma presenta i successi tecnologici raggiunti da alcuni giovani che sognano di vincere altre sfide e che hanno trovato delle risposte.

Valorizza l'azione volontaria che ha saputo coniugarsi con l'arte e che si è aggregata per presentare a Regione Lombardia la sua idea di volontariato nella riforma sociosanitaria.

Racconta di campi ricreativi estivi e iniziative della rete sociale che è stata

costruita a Bergamo e della quale, spesso, UILDM si sente crocevia.

Ti offre la ricetta di un piatto napoletano condito di ricordi e la saggezza del grande capo indiano Hopi Aquila Bianca.

Più vario di così.

Ma al Jolly sta molto a cuore aprire un dialogo fra tutte le componenti dell'associazione di cui è portavoce, per cui invita tutti a partecipare alla video call che sarà effettuata **venerdì 22 settembre 2021 alle 18** e per la quale sarà inviato il link d'accesso.

Chi non ha gli strumenti necessari può accedere alla sede UILDM, ma solo previo appuntamento e munito di Green pass.

Perché è importante collegarsi o esserci?

Perché è l'occasione in cui sarà rivolto un invito a partecipare a tre incontri previsti nei giorni **14, 16 e 18 ottobre 2021**. Tre incontri importanti e utili per proseguire le attività e per costruire progetti che rispondano alla volontà di chi si sente d'appartenere a UILDM.

Giorni di profondo ascolto.

Giorni che cambieranno la storia di un'associazione che, dopo cinquantatré anni di vita, ha voglia e bisogno di sapere cos'è diventata, cosa vuole e dove vuole andare.

*Carenno - BG*



# I bambini di Taranto

a cura di Edvige  
Invernici

*PRESSENZA (INTERNATIONAL PRESS AGENCY), IL 20 GIUGNO 2021, HA PUBBLICATO LA LETTERA INVIATA DA MASSIMO CASTELLANA AL MINISTRO DELLA SALUTE, ROBERTO SPERANZA E AL MINISTRO DELLA TRANSIZIONE ECOLOGICA, ROBERTO CINGOLANI. OGGETTO DELLA LETTERA È LA NUOVA RICERCA SUGLI EFFETTI NEUROTOSSICI SINERGICI DI PIOMBO E ARSENICO SUI BAMBINI DI TARANTO RESIDENTI NEI QUARTIERI VICINI AL POLO INDUSTRIALE.*

## La lettera

Egredi Ministri, siamo venuti a conoscenza dell'ultima ricerca epidemiologica che certifica un effetto sinergico del piombo e dell'arsenico sui bambini di Taranto più esposti, ossia quelli più vicini al polo industriale.

La ricerca è stata recentemente pubblicata in inglese sulla prestigiosa rivista internazionale "Nature" con il titolo "The effects of the exposure to neurotoxic elements on Italian schoolchildren behavior" a cura di Stefano Renzetti, Giuseppa Cagna, Stefano Calza, Michele Conversano, Chiara Fedrighi, Giovanni Forte, Augusto Giorgino, Stefano Guazzetti, Costanza Majorani, Manuela Oppini, Marco Peli, Francesco Petrucci, Anna Pino, Donatella Placidi, Oreste Senofonte, Silvia Zoni, Alessandro Alimonti e Roberto G. Lucchini.

La ricerca la si trova qui: <https://www.nature.com/articles/s41598-021-88969-z>.

Questo studio riprende, continua e approfondisce uno studio già condotto a Taranto sull'impatto che l'inquinamento industriale ha sul quoziente di intelligenza dei bambini. Aggiunge nuove conoscenze sull'impatto comportamentale del piombo e dell'arsenico e sugli effetti sinergici che derivano dalla compresenza di tali neurotossici. Questo significa che gli effetti del piombo e dell'arsenico non solo si sommano, ma si amplificano reciprocamente con effetti che lo studio dimostra. Questo ha destato in noi forte preoccupazione.

Ora queste cose le sapete anche voi e la legge prevede che dobbiate applicare il principio di Prevenzione e il principio di Precauzione.

Occorre un vostro urgente intervento per fermare gli impianti dell'area a caldo dell'ILVA, ormai improcrastinabile. Dovete smentire le voci che danno per imminente un nuovo decreto salva-ILVA che sarebbe una grave atto di protervia e di irresponsabilità.

Vi scriviamo per annunciarvi che intendiamo rivolgerci al Comitato delle Nazioni Unite sui diritti del bambino, con sede a Ginevra.

La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti del bambino prevede un meccanismo di controllo sull'operato degli Stati parti, i quali sono tenuti a presentare dei rapporti periodici sull'attuazione degli obblighi derivanti dal trattato.

Vogliamo segnalare all'ONU a Ginevra questa situazione dei bambini di Taranto con piombo nel sangue e arsenico nelle urine. Egredi ministri, siamo in presenza di una violazione della Convenzione ONU dei Diritti dell'Infanzia. Raccoglieremo ogni singola testimonianza perché sarà utile a rappresentare e documentare specifiche violazioni dei diritti dei bambini perpetrate a Taranto nell'inerzia dei vostri ministeri. E noi lo faremo per mettere sotto accusa i responsabili di questa palese e persistente violazione dei diritti dei bambini a cui voi dovrete dedicare la massima attenzione sia per l'importante ruolo che siete chiamati a svolgere, sia per ragioni etiche.

Tutto questo deve finire.

L'immissione di piombo e arsenico in atmosfera va fermata. Il tempo dell'attesa e delle proroghe è finito. Siamo di fronte all'acclarata persistenza di un rischio neurotossico inaccettabile. Egredi ministri, è ora di dare un chiaro segnale. Se non ci risponderete, lo faremo presente al Comitato delle Nazioni

Unite sui diritti del bambino. Attendiamo pertanto una Vostra risposta a questa lettera che sollecita un urgente intervento.

*Comitato Cittadino per la Salute  
e l'Ambiente a Taranto*

Questa lettera è inviata da Massimo Castellana (responsabile legale del Comitato) assieme a: Associazione PeaceLink (Alessandro Marescotti), Comitato Quartiere Tamburi (Giuseppe Roberto), Articolo 32 (Angelo Fasanella), Genitori Tarantini (Cinzia Zaninelli), LiberiAmo Taranto (Maria Arpino), Lovely Taranto (Antonella Coronese).

Il testo è redatto da Alessandro Marescotti

**Peacelink Telematica per la Pace**  
<http://www.peacelink.it>

## **Diritto alla salute**

Il 27 giugno 2012, il Professor Alberto Giovanni Ugazio, in qualità di Presidente della Società Italiana di Pediatria, con l'adesione di numerose Associazioni, pubblicava il Manifesto per il diritto alla salute e al benessere dei bambini e degli adolescenti in Italia da cui estrapoliamo quanto segue:

*"Tutti i neonati, i bambini e gli adolescenti che vivono nel nostro Paese, di ogni cultura e etnia e, indipendentemente dal loro status giuridico, hanno il diritto:*

- 1. di venire assistiti da personale sanitario, medico e infermieristico, professionale e volontario, specificamente formato per l'assistenza ai soggetti in età evolutiva (Specialisti in Pediatria, Infermieri Pediatrici, Volontari formati per l'assistenza al bambino) in aree dedicate e in ambienti sicuri, dotati di tutti i supporti strutturali, tecnologici e organizzativi;*
- 2. di avere accesso a tutti i farmaci e cure efficaci e sicuri, senza limitazioni;*
- 3. di avere accesso alla promozione della propria salute non soltanto intesa come prevenzione delle malattie in età evolutiva, tipicamente attuata con le vaccinazioni, ma anche come indispensabile premessa di una vita sana nelle età successive con l'acquisizione precoce di stili di vita salutari a partire dall'allattamento al seno;*
- 4. di vivere in un ambiente libero da fattori di inquinamento che favoriscono fin dalle prime età della vita lo sviluppo di malattie gravi - dalle patologie respiratorie e cardiovascolari ai tumori - non solo in età pediatrica ma ancor più nell'età dell'adulto e dell'anziano;*
- 5. di essere difesi da situazioni di rischio e di disagio come il maltrattamento e l'uso di sostanze nocive, l'alcool, il fumo di sigaretta, i comportamenti a rischio, favoriti spesso da condizioni familiari e sociali svantaggiate e in particolare dal rischio di povertà della famiglia che interessa oggi quasi due milioni di minori nel nostro Paese".*

Siamo nel 2021. L'attenzione è stata giustamente riversata sulla pandemia da Covid-19, ma è giusto anche considerare il diritto alla salute in generale. Diritto che riguarda anche i bambini italiani così come quelli che nascono e vivono a Taranto. È tempo che la responsabilità verso di loro, da parte di tutte le categorie sociali, sia elevata. Noi tutti dobbiamo fare la nostra parte. «Possiamo sempre fare qualcosa: massima che andrebbe scolpita sullo scranno di ogni magistrato e di ogni poliziotto», scriveva Paolo Borsellino.

Scolpiamola anche sulle nostre poltrone.

*Riva di Solto - BG*



# Gli interrogativi di Faust

Rocco  
Artifoni

*DAL BIG BANG AD OGGI SONO PASSATI 13 MILIARDI O, FORSE, 11 MILIARDI DI ANNI. C'È UNA "NUOVA PROPOSTA" PER QUELLA COSTANTE DELLA FISICA A CUI NON SI RIESCE A DARE UN VALORE DEFINITIVO: LA COSTANTE DI HUBBLE, CHE NON È ESATTAMENTE UNA COSTANTE PERCHÉ CAMBIA NEL TEMPO, MA RESTA UGUALE PER UN ISTANCE DI TEMPO IN OGNI LUOGO DELL'UNIVERSO. SE IL NUOVO VALORE FOSSE CORRETTO, IL COSMO POTREBBE ESSERE PIÙ GIOVANE DI UN PAIO DI MILIARDI DI ANNI ALMENO. LA NUOVA RICERCA SUGGERISCE INFATTI CHE L'INTERO SPAZIO POSSA ESSERE ANCORA PIÙ GIOVANE PERSINO DI QUANTO GIÀ IPOTIZZATO PROPRIO QUEST'ANNO». (FOCUS 19 SETTEMBRE 2020 LUIGI BIGNAMI). AL DI LÀ DI SAPERNE L'ETÀ CON ESATTEZZA, CHE NE SARÀ DI NOSTRA MADRE TERRA? LE RIFLESSIONI DI ROCCO ARTIFONI ATTRAVERSO UN RACCONTO.*



La realtà esiste davvero? La domanda riaffiorava in modo discontinuo nella sua mente. Come un fotone quando lo si cerca. Eccolo e poi scompare. Come un surfista tra le onde? A ben riflettere, come un raggio di luce che attraversa un prisma, le questioni si potevano dividere in domande più specifiche. Che cos'è la realtà? E l'esistenza? E la verità?

Faust non aveva risposte certe (e come poteva essere certo?). Ma nemmeno poteva accantonare le domande con un'alzata di spalle. Gli venne in mente una lezione di un suo maestro, che per comprendere il senso della verità aveva indicato la parola greca "aletheia", che significa "ciò che non è nascosto", "ciò che emerge dal nascondimento". E poi un altro maestro che aveva scritto un libro intitolato "La natura ama nascondersi". Natura? Amare? La natura ha passioni simili a quelle umane? Le passioni umane fanno parte della natura? E il nascondino non era quel gioco assai diffuso tra i cuccioli d'uomo?

Se esiste (ed esiste!) l'antimateria, potrebbe esistere anche l'antirealtà. Esistono universi alternativi? La curva dello spaziotempo ha un senso anche dentro i buchi neri? L'antimateria oscura è solo una probabilità teorica? Ma che cos'è una teoria? È un vestito che mettiamo alla realtà nuda oppure è l'occhio indispensabile per vedere la natura, che altrimenti non sapremmo conoscere? Dove finisce la fisica e dove inizia la filosofia? Forse sono un'unica entità, come lo spaziotempo? Improvviso arrivò il suono. Il termoregolatore avisava che la bevanda era pronta, calda al punto giusto. Il dispensatore automatico portò il

contenitore sul piano antistante. Faust si allacciò il dispositivo antidispersione e iniziò a succhiare, come un neonato. Fissò la cannuccia e cercò di calcolare la quantità aspirata in un secondo. Quante molecole? Quanti elettroni? La realtà forse non è vera, però si può contare. E anche questo fatto, conta.

Che ruolo svolge la matematica? Perché i fenomeni sono descrivibili con i numeri? E che cosa sono i numeri? La divinità sarebbe il numero uno o il numero zero? Il big bang sarebbe il momento zero o l'uno dell'universo? L'informatica fluttua sulle sequenze di zero e uno. Ma come è stato possibile immaginare lo zero? La mente umana può davvero pensare il nulla? Sono domande umane, troppo umane?

Combinazioni di atomi, di cromosomi, di casualità. Perché si vive? Si tratta di un salto quantico, come i livelli delle orbite degli elettroni? La morte è un nuovo inizio? Una diversa combinazione? E chi possiede la sequenza per aprire la cassaforte della conoscenza? Esistono combinazioni precise o sono tutte casuali? Sappiamo che la realtà non è come ci appare. I nostri sensi non sono adatti per il macro-universo ipergalattico e il microcosmo subatomico. La nostra navicella si trova a circa 25.000 anni luce dal centro della galassia: la distanza percorsa da un fotone mentre facciamo un girotondo intorno alla stella più vicina moltiplicata per 25.000 volte.

Cos'è accaduto circa 13,5 miliardi di anni fa? Perché le galassie si allontanano in accelerazione? Dov'è e com'è l'energia oscura alla nostra mente oscura? Forse aveva ragione quello scrittore latino, osservatore della natura: "*veniet tempus quo posterii nostri tam aperta nos nescisse mirentur*". (\*)

In quel momento il dispositivo suonò per la seconda volta e Faust in un attimo infinito capì che era tempo di entrare nello spazio, senza aver compreso quale fosse davvero la realtà e tanto meno la verità della sua esistenza.

Si alzò, si infilò la tuta, aprì il portellone ed uscì a riveder le stelle...

(\*) Traduzione dal latino (*Seneca, Naturales Quaestiones VII 25, 1-5*) - Verrà un tempo in cui i nostri posterii si meraviglieranno che noi abbiamo ignorato cose tanto evidenti.



*Forcella Alta - BG*



*Ghisalba - BG - Laghetto Smeraldo*



*Almenno S.Salvatore - BG*

# A scuola di Inclusione giocando si impara

dal sito  
[www.uildm.org](http://www.uildm.org)

*"A SCUOLA DI INCLUSIONE: GIOCANDO SI IMPARA" (ASI) È UN PROGETTO DI SENSIBILIZZAZIONE SULLA DISABILITÀ RIVOLTO AI PIÙ GIOVANI E ALLA COMUNITÀ SCOLASTICA, PROMOSSO DA UILDM – UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE, L'ASSOCIAZIONE NAZIONALE DI RIFERIMENTO PER CHI HA UNA DISTROFIA MUSCOLARE.*

UILDM nasce nel 1961 con l'obiettivo di promuovere l'inclusione sociale delle persone con disabilità, attraverso l'abbattimento di ogni tipo di barriera, e sostenere la ricerca scientifica e l'informazione sulle distrofie e le altre malattie neuromuscolari. Ha una presenza capillare sul territorio grazie a 66 Sezioni locali, 3.000 volontari e 10.000 soci, che sono punto di riferimento per una comunità di 30.000 persone. Svolge un importante lavoro in ambito sociale e di assistenza medico-riabilitativa ad ampio raggio, gestendo centri ambulatoriali di riabilitazione, prevenzione e ricerca, in stretta collaborazione con le strutture universitarie e sociosanitarie.

ASI è un progetto che entra nelle scuole primarie e secondarie inferiori per sensibilizzare gli studenti dai 6 ai 14 anni sui temi legati al mondo della disabilità. È proprio la scuola, luogo di formazione dei cittadini del futuro, l'ambito da cui iniziare per formare nuove mentalità, aperte e inclusive.

Sensibilizzare i più giovani significa tracciare percorsi di amicizia e maturazione affettiva, aiutandoli a diventare gli adulti di domani.

ASI si sviluppa in 16 regioni italiane e nella provincia autonoma di Bolzano per promuovere il diritto al gioco di tutti i bambini attraverso l'installazione di giochi accessibili in parchi e aree verdi. Coinvolge le 66 Sezioni UILDM, 17 amministrazioni locali e altrettanti istituti scolastici in tutta Italia.

**Il progetto prevede questa attività principale:**

- Incontri di sensibilizzazione con gli studenti nelle scuole che hanno aderito
- Installazione di giostre inclusive in parchi e aree

verdi in 16 regioni

- Organizzazione di eventi culturali pubblici rivolti alle comunità territoriali per presentare le azioni di sensibilizzazione all'interno delle scuole e gli interventi di riqualificazione dei parchi gioco, con la collaborazione del gruppo musicale "I ladri di carrozzelle", formato da artisti con diversi tipi di disabilità.

**Cosa possiamo fare grazie al tuo aiuto**

Il progetto "A scuola di inclusione: giocando si impara" vuole garantire la partecipazione al gioco e al tempo libero a tutti i bambini. Avere giochi e aree gioco alla portata di tutti i bambini significa far crescere la comunità e la società, perché giocare insieme permette di fare amicizia, maturare affetti e crescere come adulti consapevoli.

**Grazie al tuo contributo potremmo installare**

- 17 altalene con sedile a "cesto" adatte ad essere usate anche dai bambini con disabilità, con pavimentazione antitrauma così come previsto dalla normativa
- 17 giostre tipo "carosello" adatte anche ai bambini in carrozzina perché installate a filo pavimento, con pavimentazione antitrauma
- 30 pannelli sensoriali o figurativi gioco tris o giochi simili, colorati e privi di spigoli
- 8 set composti da tavolo di legno a sbalzo per consentirne l'utilizzo a persone con disabilità motoria e due panche con spalliera.

**Dove saranno installati?**

Il progetto prevede 28 interventi in 16 regioni (Abruzzo, Calabria, Campania, Emilia-Romagna, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Liguria, Lombardia, Marche, Piemonte, Puglia, Sicilia, Sardegna,





Trentino Alto Adige, Toscana, Veneto) e in 24 comuni (Pescara, Siderno RC, Locri RC, Cittanova RC, Napoli, Concordia sulla Secchia MO, Monfalcone GO, Roma, Genova, San Martino Siccomario PV, Landriano PV, Pesaro, Torino, Martina Franca TA, Massafra TA, Osilo SS, Paternò CT, Castiglione Fiorentino AR, Anghiari AR, Massarosa LU, Forte dei Marmi LU, Bolzano, Mattarello TN, Marcon VE).

Fino al 30 novembre contribuisci anche tu alla realizzazione del progetto "A scuola di inclusione: giocando si impara" per il diritto al gioco di tutti i bambini.

#### Un piccolo pensiero per te

Per dirti grazie, abbiamo pensato a degli omaggi per te!

- Con una donazione compresa tra 1 e 49,99 euro, riceverai via mail l'attestato di ringraziamento che testimonia la tua partecipazione al nostro progetto;

- Con una donazione compresa tra 50 e 99,99 euro, riceverai a casa 2 farfalle di peluche UILDM e l'attestato di ringraziamento;

- Con una donazione compresa tra 100 e 499,99 euro, riceverai a casa 3 latte di caffè UILDM, insieme all'attestato di ringraziamento;

- Con una donazione dai 500 euro in su riceverai a casa un attestato di ringraziamento, 3 scatole di latte con il caffè UILDM e sarai inserito nel nostro "Wall of Play": un grande muro affisso alla giostra con scritti i nomi dei nostri sostenitori.

Dopo la tua donazione, riceverai un'e-mail di ringraziamento: al suo interno troverai un codice voucher con le istruzioni per ricevere la tua ricompensa.

#### Per approfondire e donare

<https://www.forfunding.intesasanpaolo.com/DonationPlatform-ISP/nav/progetto/giocando-si-impara>



*Orta - NO  
Isola  
San Giulio*

*IL JOLLY SI ARRICCHISCE DI UNA NUOVA RUBRICA CHE PERIODICAMENTE FORNIRÀ AGGIORNAMENTI SULLE PRINCIPALI ATTIVITÀ SVOLTE DA UILDM BERGAMO. IN QUESTO NUMERO RIASSUMIAMO QUANTO REALIZZATO NEL PRIMO SEMESTRE DEL 2021. NONOSTANTE LA SITUAZIONE DI EMERGENZA SANITARIA DA COVID-19, LA NOSTRA ASSOCIAZIONE NON HA MAI CESSATO DI OPERARE PER IL PERSEGUIMENTO DELLA SUA MISSIONE.*

## **Servizi**

### **Help Line**

La volontaria dedicata a questo servizio si è mantenuta costantemente in contatto con le persone con patologie neuromuscolari e le loro famiglie: UILDM intende ascoltarle per realizzare progetti che consentano di soddisfare le loro necessità. Sono state effettuate 44 telefonate a 38 famiglie

### **Trasporto sociale**

A causa dei lockdown conseguenti alla pandemia è stato possibile effettuare solo 16 trasporti per un totale di 3.424 Km percorsi.

## **Progetti**

Sono proseguiti due progetti:

Spazio Salute che ha permesso a 6 famiglie di accedere all'ambulatorio medico presente in UILDM nel quale la dottoressa Angela Berardinelli dell'IRCCS Casimiro Mondino di Pavia monitora l'evoluzione delle patologie neuromuscolari e orienta le persone dopo la comunicazione della diagnosi.

Supporto psicologico: a favore di 7 famiglie sono stati effettuati 23 incontri, parte in presenza e parte da remoto, condotti dai professionisti del centro Isadora Duncan di Bergamo e dallo psicologo Paolo Benini.

Hanno preso il via i progetti Nel mentre, Protagonisti della propria storia, Senza musica la vita sarebbe un errore, Le molte forme del sostegno e si stanno ponendo le basi per la ripresa del progetto Che classe! Inoltre, hanno avuto luogo gli incontri preliminari che consentiranno di realizzare RigeneriAmoUILDM, un percorso partecipato per progettare la ri-partenza della nostra Sezione.

## **Formazione e partecipazione a eventi**

La dipendente e diversi volontari hanno partecipato a corsi, seminari, incontri di formazione ed eventi di altre organizzazioni, parte in presenza e parte da remoto. La dipendente ha frequentato il corso Cura della tecnologia. Persone con fragilità e tecnologie assistive,

e il corso Gestire e rendicontare i progetti finanziati.

Una volontaria ha seguito il corso La gestione della Privacy, organizzato dalla Fundraising Academy.

Alcuni volontari hanno partecipato ai seguenti incontri: Stati Generali del Volontariato Bergamasco, Cure e ricerca per la SLA, Vaccino anti-Covid e distrofie muscolari: facciamo il punto, La riabilitazione neuromotoria nelle distrofie muscolari, Comunicazione inclusiva, Sport per tutti, Fai il check up della tua associazione con CSV Bergamo, Riforma sanitaria della Regione Lombardia e le Case della salute, Il budget di salute: dalle promesse a quale realtà? e Riforma del terzo settore, governance e operatività; al ciclo di seminari preparatori alla programmazione dei Piani di Zona 2021- 2023: Oltre le emergenze. I territori e le sfide della programmazione; alle presentazioni dei risultati della ricerca RI-EMERGERE Bergamo e del libro Lascio in eredità me stesso alla terra.

## **Lavoro sociale di comunità**

UILDM Bergamo ha proseguito il lavoro di rete con altre realtà del non profit allo scopo di realizzare servizi a favore del bene comune: abbiamo collaborato con organizzazioni del quartiere Monterosso e quartieri limitrofi, partecipando agli incontri e alle iniziative promossi da La Tavolozza e dalla Casa del Quartiere. Inoltre, anche quest'anno, abbiamo contribuito alla realizzazione del Cre (Campo ricreativo estivo) organizzato dall'oratorio di Monterosso, intrattenendo alcuni gruppi di adolescenti sull'educazione ambientale e sulla manutenzione della bicicletta con il supporto della Cooperativa sociale Ecosviluppo e dell'Associazione Mercatino dell'usato di Stezzano (Bg).

## **Rapporto con le istituzioni**

Oltre ad aver partecipato a riunioni promosse da ATS (Azienda per la tutela della salute) riguardanti azioni comuni in campo sociosanitario, abbiamo preso parte a due incontri su Vaccini anticovid-19 e Ausili tecnologicamente avanzati.

Sono continuati anche i rapporti con l'amministrazione comunale, incontrando due volte l'assessore Messina per un confronto sulle politiche sociali e partecipando ai lavori dell'Osservatorio delle Associazioni di disabili del Comune di Bergamo.

Un nostro volontario ha partecipato a tre incontri per la realizzazione del progetto "Via libera" del Comune di Scanzorosciate sull'aggiornamento del P.E.B.A. (Piano per l'eliminazione delle barriere architettoniche).

### ***Incontri e intrecci***

Il lavoro di rete ci ha visto impegnati anche in incontri di lavoro, riunioni di consigli direttivi e consigli d'amministrazione, assemblee di altre organizzazioni presenti nella provincia di Bergamo: Aler Bergamo, Bergamo AAA, C.B.I. (Coordinamento Bergamasco per l'Inclusione), Comitato provinciale bergamasco per l'abolizione delle barriere architettoniche, Confcooperative, Cooperativa sociale Biplano, Cooperativa sociale Ecosviluppo, Cooperativa sociale Il Pugno Aperto, Consorzio Sol.Co Città Aperta, Cooperativa sociale L'Impronta, CSV Bergamo, Il Frutteto Sociale, Sindacati dei Pensionati.

Come già comunicato, il Forum delle associazioni di volontariato sociosanitario bergamasche è stato sciolto il 16 dicembre 2020, ma, con l'assistenza del CSV, si sta formando un gruppo informale di associazioni per la realizzazione in futuro di eventuali attività di comune interesse.

### ***Ospitalità***

Non appena le disposizioni per il contenimento della pandemia lo hanno consentito, abbiamo ripreso a dare ospitalità a organizzazioni, gruppi e persone che perseguono finalità sociali.

### ***Promozione dell'impegno civile***

Oltre alle usuali attività in cui è impegnato, il responsabile dei volontari ha organizzato alcuni colloqui con due candidati interessati a svolgere attività di volontariato nella nostra associazione, si è occupato di una persona che ha beneficiato dell'istituto della "Messa alla prova" presso UILDM, indirizza il lavoro di una adulta inviata dal Comune di Bergamo per un Tirocinio d'inclusione sociale (Tis) e quello di un'altra persona inviata da Mestieri Bergamo per lo svolgimento di un "Progetto formativo individuale" in convenzione con l'Unità operativa S.I.L. di Bergamo, ha iniziato la formazione di un nuovo volontario del Servizio Civile che opererà in UILDM per un anno a partire dal 3 giugno 2021.

Sebbene la pandemia abbia limitato le attività e consentito incontri prevalentemente da remoto, grazie all'impegno della dipendente, il Gruppo Giovani

UILDM ha realizzato numerose occasioni di confronto e ha concluso il laboratorio narrativo sulla vita indipendente pubblicando contenuti e risultati nel libro "Sconfinamenti".

### ***Comunicazione***

Sono stati pubblicati 2 numeri de "Il Jolly" (gennaio e maggio) e il Bilancio Sociale 2020; sono state lanciate 31 newsletter, il sito è stato aggiornato sistematicamente, la comunicazione sui social network è stata particolarmente attiva e grande impegno è stato profuso dall'Ufficio Stampa per la campagna del 5 x mille.

### ***Raccolta fondi***

Alcuni volontari hanno realizzato le bomboniere per il matrimonio di Jessica e Daniel, per il matrimonio di Lisa e Matteo, per il Battesimo di Camilla e per la Cresima di Federico, nonché un filmato per il matrimonio di Ilaria e Davide, ottenendo una donazione complessiva di € 1.900 per UILDM.

I tifosi atalantini "Chèi de la Coriera" hanno donato € 8.000 per contribuire all'acquisto di un'automobile attrezzata per il trasporto di persone con disabilità.

### ***Telethon/UILDM***

Per sostenere i progetti di ricerca sulle malattie neuromuscolari finanziati da Telethon e la nostra Associazione, anche quest'anno abbiamo aderito alla Campagna di Primavera vendendo 500 scatole dei Cuori di biscotto e raccogliendo € 5.181 equamente divisi fra le due organizzazioni.

### ***Attività interne di UILDM***

Il 17 aprile 2021 si è tenuta l'Assemblea dei Soci di UILDM Bergamo nel corso della quale sono stati approvati la Relazione morale del Presidente, il Bilancio sociale 2020, il Bilancio consuntivo 2020 e il Bilancio preventivo 2021. Nel primo semestre 2021 il Consiglio Direttivo si è riunito 7 volte, la Direzione Operativa si è incontrata 21 volte, il Presidente ha partecipato a 2 riunioni del Consiglio Nazionale. Il Consiglio Direttivo e la Direzione Operativa hanno continuato il processo di riorganizzazione interna; sono stati acquistati un nuovo software per la tenuta della contabilità in base alle disposizioni della Riforma del Terzo settore e un programma per la creazione di database che verrà utilizzato dall'Unità Operativa Amministrazione. Particolare attenzione è stata prestata alla costante sanificazione dei locali della sede, dell'impianto di condizionamento dell'aria, degli automezzi.

# Davide e la Robotica

## una passione da 100...

Edvige Invernici  
intervista  
Davide Paoletta

*DAVIDE, RAGAZZO DICIANNOVENNE, AFFETTO DA DISTROFIA DI DUCHENNE, IL 22 GIUGNO 2021 SI È DIPLOMATO IN ELETTROTECNICA ED AUTOMAZIONE PRESSO L'ISTITUTO STATALE ARCHIMEDE DI TREVIGLIO IN PROVINCIA DI BERGAMO, VOTO: 100/100ESIMI. HA STUPITO LA COMMISSIONE D'ESAME PORTANDO, A SORPRESA, UN PICCOLO ROBOT DA LUI PROGRAMMATO PER BALLARE LA MACARENA. ALLA PASSIONE NON SI COMANDA...*

**Hai dato un nome al robottino che hai costruito?**  
Il nome lo aveva già quando l'ho assemblato con l'aiuto del mio papà, si chiama EV3 Mindstorms (tempeste mentali) ed è il mattoncino intelligente che gestisce sia i motori che i sensori. Si tratta di un robot educativo, programmabile, prodotto dalla LEGO. Me lo feci regalare pochi giorni dopo averne visto uno all'open day dell'istituto nel quale mi sono diplomato. Morivo dalla voglia di iniziare a programmarlo da autodidatta. E così è stato.

**EV3 Mindstorms è stato uno dei temi che hai portato all'esame di maturità. Che reazione hanno avuto i tuoi esaminatori?**  
L'esibizione del robot è stata una sorpresa che ho deciso di svelare alla fine dell'esame classico, per concluderlo in modo diverso e personale. Erano tutti colti da meraviglia ed incuriositi dinanzi a qualcosa di inatteso e inusuale. La cosa che mi ha dato più gioia è stata quella di scoprire che la presidente della commissione conosceva questo modello di automa e il linguaggio di programmazione da me usato per istruirne i movimenti, quindi di sicuro, anche il gran lavoro da me svolto per ottenere questo risultato. Mia sorella Veronica mi ha fatto da assistente, accendendo e posizionando il robot sull'area di legno (palcoscenico) da noi realizzata

**È vero che hai ricevuto un riconoscimento anche dal Comune di Treviglio?**  
Alcuni giorni dopo la pubblicazione dell'esito dell'esame, il vicesindaco ha invitato me e la mia famiglia alla seduta del consiglio comunale. Ho ricevuto dal sindaco una pergamena di lode e la medaglia con lo stemma comunale su supporto in legno davanti a tutti i membri del consiglio. Emozionante ed inaspettato!

**Come hai trascorso l'anno scolastico che ti ha permesso di raggiungere un risultato così brillante?**

Forte dell'esperienza obbligata maturata con la didattica a distanza (DAD) durante gli ultimi 4 mesi del 4° anno e, visto il protrarsi dell'emergenza Covid anche nell'anno scolastico successivo, ho dovuto prendere una decisione difficile che tenesse conto prima di tutto della mia salute. Grazie al protocollo di sicurezza del Ministero dell'Istruzione del 6/8/2020 comma 8, essendo io alunno fragile certificato, ho scelto di trascorrere l'anno scolastico tutto esclusivamente in DAD. La scuola mi ha aiutato fornendomi due insegnanti di sostegno (tecnico ed umanistico) uno al domicilio e l'altro a distanza. Ciliegina sulla torta, in via sperimentale, forse primi in Italia, la direzione della società Ygea S.r.l. che fa capo al Comune di Treviglio e che gestisce il servizio degli assistenti educatori, ha realizzato un protocollo per permettere al mio assistente educativo Antonio, di effettuare le sue ore in presenza al mio domicilio.

Queste scelte mi hanno permesso di studiare alla pari, con gli altri compagni di classe (con i quali interagivo ogni giorno anche se in modo virtuale) e di concentrarmi su un unico obiettivo, l'esame di maturità.

**Hai compiuto 19 anni, sei diplomato, hai fatto ballare la macarena al tuo robottino, dove vuoi arrivare?**

Voglio iscrivermi al Politecnico di Milano, corso di laurea in Automazione. Vorrei progettare automi o dispositivi elettronici che in futuro possano essere utili a persone con la mia stessa disabilità o simili, migliorando la loro qualità della vita dovendo affrontare con meno disagi e più

sicurezza la quotidianità. Nel frattempo, neanche a farlo apposta, ho appreso la bellissima notizia della nascita del Nemo Lab S.r.l. a Milano, centro di ricerca che ha le stesse mie finalità, questo mi dà la certezza di aver fatto la giusta scelta per il futuro.

### Regali un messaggio ai tuoi coetanei?

«Alcuni vedono le cose come sono e dicono 'perché'? Io sogno cose non ancora esistite e chiedo 'perché no?」（George Bernard Shaw）

### Com'è nata la passione per i robot?

Guardando films e documentari sul tema. Fin da piccolo osservavo con estremo interesse questi robot instancabili ai quali potevi ordinare di fare al tuo posto tutto quello che volevi. Man mano che, col passare del tempo, la mia forza muscolare diminuiva gradualmente, sognavo ad occhi aperti l'aiuto che queste macchine potevano darmi nel compiere loro gli atti che a me ormai erano preclusi dalla malattia. Da qui, all'immaginare di costruirmene uno da solo, il passo è stato breve. Terminate le medie, non ho avuto dubbi, mi sono iscritto all'istituto tecnico indirizzo automazione.

### Cosa rappresenta per te un robot?

Aiuto ed assistenza h24 x 365 giorni all'anno. Dipendere in tutto e per tutto da un essere umano, che sia un familiare o un estraneo addetto ai lavori, non è bello. Gli esseri umani si affaticano, si stancano, non sono sempre disponibili, per quanto possano essere motivati ad aiutarti, hanno anche una loro vita da vivere (giustamente). Un robot è infaticabile, instancabile, sempre disponibile e forte anche più di un umano. Non ti fa sentire in colpa, quando ti viene quella sensazione, a volte, di aver chiesto troppo.

### Cosa inventeresti per dare, ad un ragazzo come te, autonomia, indipendenza, libertà?

Un esoscheletro, che è un robot indossabile, che ha una duplice funzione: Sostegno (scheletro) e potenziamento delle capacità muscolari. Traduzione: Con un esoscheletro si diventa dei normodotati, quindi, autonomi, indipendenti, liberi.

Vedo che hai le idee chiare sull'argomento, non mi resta che augurarti in bocca al...robot!  
Grazie!



*Premiazione*



# Lettura espressiva

Elena Pezzotta  
Alessio Virotta

*GRAZIE AL PROGETTO "NEL MENTRE. COSTRUIRE PERCORSI DI AUTONOMIA PER GIOVANI E ADULTI CON DISABILITÀ" APPROVATO E FINANZIATO DAL MINISTERO DEL LAVORO E DELLE POLITICHE SOCIALI ATTRAVERSO REGIONE LOMBARDIA, UILDM STA REALIZZANDO DIVERSI LABORATORI, TRA CUI QUELLO DEDICATO ALLA LETTURA ESPRESSIVA.*

## Elena

Dal 10 maggio al 28 giugno 2021 sono stati realizzati sei incontri online ai quali hanno partecipato in modo continuativo sette ragazzi del Gruppo giovani UILDM.

Durante tutto il percorso siamo stati accompagnati alla scoperta di strategie e trucchi per leggere in modo espressivo da Giovanni Soldani, educatore e attore.

Ma cosa significa leggere in modo espressivo?

Tutti ce lo siamo chiesto. All'inizio pensavamo solo di dover leggere secondo specifiche direttive, invece abbiamo scoperto che bisogna dare colore al testo che abbiamo di fronte.

Il vero obiettivo è trasmettere l'emozione di ciò che leggiamo. Chi ci ascolta deve poter "vedere la scena".

Ad ogni incontro Giovanni ci proponeva degli esercizi diversi, anche molto divertenti e, a detta di qualcuno dei partecipanti, sembravamo molto buffi!

A volte fingevamo di mangiare una chewing gum, altre dovevamo bisbigliare e salire pian piano fino ad urlare, altre ancora parlare come se avessimo una matita tra i denti.

È stato un laboratorio molto divertente, ricco di risate e di emozioni.

Seppure i partecipanti fossero separati da uno schermo, sono riuscita ad instaurare un legame, ed ogni lunedì era atteso con gioia.

Riporto alcuni commenti:

### Matteo

«Un'esperienza splendida oltre che formativa», alla quale vorrebbe partecipare anche in futuro se ce ne fosse occasione. Grazie a questo laboratorio ha scoperto quanto è importante la voce.

## Mattia

«Laboratorio interessante e non banale! Diverso dal solito, anche se fatto online si è creato un gruppo».

## Alessio

«Dopo la partecipazione a questo laboratorio presto più attenzione a come le persone parlano, al tono e al colore. Spesso quando mi capita di vedere degli attori in video sorrido, perché riconosco alcuni esercizi fatti con Giovanni».

## John David

Ha utilizzato tre aggettivi per descriverlo: simpatico, costruttivo, emozionante.

## Marco

Alla domanda ti sei divertito risponde sì. Alla domanda torneresti risponde con un sì ancora più convinto. Alla fine della chiamata saluta a gran voce!

## Lucia

La definisce una bella esperienza che le ha ricordato il teatro: «Sarebbe bello poterlo rifare in presenza».

## Giovanni Soldani

«Considerato che le dinamiche di gruppo hanno funzionato online, chissà cosa sarebbe successo in presenza».

Questo fattore lo ha fatto sentire un "leone in gabbia" perché avrebbe voluto incontrarci dal vivo. Fin dalla prima lezione si è sentito stimolato dai ragazzi, definendoli sinceri e disponibili. Si dichiara emozionato e pieno di gratitudine, non esclude che possa esserci un futuro per questo laboratorio,



*Giovanni Soldani*

*Lezione online*



anzi azzarda la proposta di poter “andare in scena”.

#### **Elena**

Io, sono stata affascinata dalle capacità di Giovanni, non solo per la bravura come attore teatrale, ma perché anche tramite un PC è riuscito a rendere coinvolgere il laboratorio. Ha reso partecipi tutti i ragazzi, in maniera differente rispettando anche la timidezza di alcuni e stemprando la loro fatica.

Ad ogni incontro si scopriva qualcosa di nuovo e lo facevamo divertendoci insieme.

Siamo stati fortunati perché la connessione non ha mai dato grossi problemi e anche senza delle regole ferree siamo riusciti a non sovrapporci e a rispettare i turni, ma avremmo voluto tutti poterlo fare in presenza.

Un po' per stare insieme (perché ci mancava) un po' perché saremmo stati incuriositi di vedere cosa si sarebbe inventato Giovanni se ci avesse avuti in carne ed ossa!

#### **Alessio**

La lettura espressiva è un mondo veramente molto vario e complesso. Le lezioni di Giovanni ne hanno solo scalfito la superficie, ma ci hanno fatto comprendere quanto un testo letto bene può realmente trasmettere una moltitudine di emozioni diverse, anche solo in poche righe. Basta solo una minima intonazione diversa e l'intero

brano cambia radicalmente. Mi basta pensare ai brani che Giovanni ci ha fatto scegliere nelle ultime lezioni. Ognuno dei partecipanti doveva presentare un testo che lo aveva particolarmente colpito e leggerlo tenendo bene a mente gli insegnamenti appresi.

Non nego che è stato più difficile del previsto; eppure, erano brani che conoscevamo bene, che ci avevano trasmesso emozioni. Ci siamo resi conto che, tra leggere per conto nostro e leggere ad un pubblico, c'è una differenza enorme.

Persino io, che avevo scelto una mia composizione, mi sono trovato in difficoltà nel leggerla. Nella mia mente pensavo di leggerla nel modo corretto, pensavo di riuscire a trasmettere quelle sensazioni avute mentre la scrivevo. Invece, mi sono reso conto dell'impegno che ci vuole nel trasformare in vere emozioni quello che hai in testa.

Questo ci ha fatto capire quanto ancora dovevamo imparare.

Come ho già scritto, Giovanni ci ha mostrato solo una piccolissima parte di questa arte ma, nonostante ciò, ci ha trasmesso tutta la bellezza che c'è dentro la lettura espressiva.

Sei lezioni sono volate.

È vero, abbiamo acquisito alcune nozioni che potranno servirci anche nella vita di tutti i giorni, ma se penso a quanto ancora potremmo imparare, mi viene voglia di ricominciare già oggi stesso.

# Una carrozzina su misura

Intervista di  
Edvige Invernici a  
Riccardo Tripepi

*“NULLA MIGLIORA SE NON SI MISURA” SCRIVE LORD WILLIAM THOMSON KELVIN. È UN CONCETTO UNIVERSALE CHE, IN QUESTA OCCASIONE, UTILIZZIAMO PER EVIDENZIARE L’IMPORTANZA DI AVERE UNA CARROZZINA SU MISURA, COME FOSSE UN ABITO SARTORIALE, CHE DIA LA MASSIMA LIBERTÀ DI MUOVERSI E PERMETTA DI ESERCITARE IL DIRITTO ALL’AUTONOMIA POSSIBILE.*

**Chiediamo a Riccardo Tripepi se è d’accordo con la nostra asserzione**

Concordo e aggiungo che va misurata sia nel senso letterario, ma anche funzionale a chi la usa. Ogni famiglia in cui vive una persona con disabilità deve riadattarsi e riadattare la carrozzina all’ambiente. Alessandro ha avuto la sua carrozzina studiata sulla sua postura e sulle sue potenzialità.

**Chi è Alessandro?**

Alessandro è un ragazzo affetto da tetra-paresi spastica: è stato proprio lui ad ispirare il progetto di una carrozzina elettronica dotata di particolarità che la distinguessero dagli altri modelli presenti sul mercato. L’ho conosciuto tramite sua sorella Federica: ora lei è mia moglie, e lui fa parte della famiglia. Tuttavia, l’idea da sola non bastava. Così mi sono avvalso della collaborazione di due persone fidate: Marco Magri, per la gestione dell’area marketing e mio fratello Massimo, per la cura della parte elettro-meccanica.

**Come si è concretizzata l’idea?**

La svolta è stata determinata dalla partecipazione a Bergamo StartCup, concorso decennale nell’ambito dell’Università di Bergamo, volto a premiare le idee migliori degli imprenditori in erba. A detto concorso, nel 2017, abbiamo presentato il progetto Hermes, ispirato al dio greco che aveva le ali ai piedi e abbiamo vinto. Ciò ci ha convinto a sviluppare l’idea e a darle continuità e nel 2018 è nata la società TriMaTech s.r.l.

**Cos’è TriMaTech?**

TriMaTech è una Startup a vocazione sociale che ha l’obiettivo di aiutare le persone con disabilità motorie importanti. Si occupa di sviluppare AL&CO

una carrozzina elettronica ad alto tasso tecnologico in grado di aiutare gli utilizzatori, ma anche chi li assiste nelle attività più comuni e in quelle più specifiche; aumenta l’autonomia, migliora il profilo relazionale e facilita gli spostamenti.

La sede operativa è all’interno del polo tecnologico di Dalmine.

**Chi ne fa parte oltre a te?**

Massimo Tripepi per la progettazione meccanica ed elettronica con me; Marco Magri per la gestione del business e gli aspetti più commerciali e legati alle pubbliche relazioni; Alessandro Brena che aiuta Marco e si occupa dei social; Matteo Verlatto che si occupa di gestire tutti gli aspetti legati al marketing.

**Il team che si può conoscere visitando [www.trimatech.com](http://www.trimatech.com) è spettacolare: tutti laureati e con tanta vita davanti. Quali obiettivi per il futuro?**

Costruire il primo prototipo, progettare il secondo per cui stiamo cercando finanziamenti e partnership con le aziende del settore. Fare dei test per colmare il know-how (il complesso delle cognizioni ed esperienze per il corretto impiego di una tecnologia) e investire.

**Chi è Riccardo Tripepi?**

Riccardo è un ingegnere bergamasco di 34 anni. Grazie alla sua curiosità e intraprendenza, ha sempre voluto andare oltre quelle che sono le competenze di un ingegnere meccanico e si è interessato a diversi campi, in particolare attratto dalle innovazioni tecnologiche. Toccato emotivamente dalla famiglia di sua moglie e in particolare vicino alla storia di suo cognato Alessandro, disabile e costretto a vivere sulla



sedia a rotelle, ha deciso di aiutare le persone con difficoltà motorie, usando ciò che era in suo possesso: l'ingegno. Ecco che nasce quindi un primo prototipo di sedia a rotelle intelligente, ideata per verticalizzare e aiutare il disabile negli spostamenti sui sanitari. Successivamente, spinto dalla voglia di

far prendere forma a questo progetto, ha lasciato il suo lavoro e si è dedicato a 360 gradi alla sua idea e ha fondato la TRIMATECH, start up a vocazione sociale, fregiandosi anche di numerosi premi per l'innovazione e la sensibilità al tema sociale.

### Hub tecnologico per le disabilità motorie

Dall'esperienza del Centro Clinico NEMO, il primo centro multidisciplinare per la presa in carico e ricerca delle malattie neuromuscolari, nell'aprile 2021, nasce NEMO LAB Srl Polo tecnologico italiano per la progettazione e lo sviluppo di progetti di innovazione ad alta tecnologia applicata alle malattie neuromuscolari.

Nasce grazie all'interazione sviluppata negli ultimi anni dal Centro Clinico NeMO con gruppi di ricerca in campo tecnologico, laboratori di ricerca, industria farmaceutica, aziende di progettazione e sviluppo di ausili tecnologici.

#### Missione

Cambiare la cura delle malattie neuromuscolari, portare i pazienti al centro e prendersi cura di tutte le fasi della loro vita.

#### Visione

Migliorare la qualità della vita della comunità neuromuscolare attraverso l'utilizzo di soluzioni tecnologiche.

#### Laboratori

NEMO Lab Srl è costituita da nove laboratori ad alta tecnologia orientati a:

- Sviluppo e implementazione di progetti di ricerca e sviluppo
- Registrazione e gestione di brevetti di ricerca
- Erogazione di formazione specialistica e specifica sull'applicazione delle tecnologie nel contesto di malattie altamente complesse
- Trasferimento di tecnologie al settore sanitario, sociale e assistenziale
- Progettazione e consulenza per le aziende a vocazione tecnologica nel contesto di patologie ad alta complessità

Per approfondire: <https://nemolab.it/about-us-copia/>

*S.Omobono Imagna - BG*



*Fuipiano - BG*



# “Lascio in eredità me stesso alla terra”

a cura di  
Edvige Invernici

«UN'ESPERIENZA DI NARRAZIONE INTORNO AL PATRIMONIO CULTURALE BERGAMASCO VISSUTA DA 46 VOLONTARI DI ALTRETTANTE ASSOCIAZIONI BERGAMASCHE, PER FARE MEMORIA DI QUEL PATRIMONIO DI VALORI, COMPETENZE, IDEE, ESPERIENZE CHE IL VOLONTARIATO BERGAMASCO HA PRODOTTO NEGLI ANNI» È L'ASSERZIONE CON CUI IL CENTRO SERVIZI PER IL VOLONTARIATO (CSV) DI BERGAMO PRESENTA I RISULTATI DEL PROGETTO “LASCIO IN EREDITÀ ME STESSO ALLA TERRA”.

Quando fra febbraio e marzo 2020 Ivan Cortinovis riporta in consiglio direttivo UILDM l'idea nata fra CSV e Patrimonio di storie di coniugare i tesori dell'arte con il senso dell'essere volontari di un'associazione, siamo rimasti in silenzio a metabolizzare la straordinarietà della proposta: chi incredulo, chi stupito, chi scettico. Ciononostante, Gigi Daldossi si lancia in un «se proprio non c'è nessuno, partecipo io»

E per fortuna! Infatti, ben presto, il *se proprio non c'è nessuno...* diventa sorpresa, convinzione, passione.

Il percorso laboratoriale vede all'opera 7 gruppi ad esplorare 7 luoghi dove l'arte impera: la rotonda di San Tomè e la chiesa di San Giorgio ad Almenno San Bartolomeo e Almenno San Salvatore, la Basilica di San Martino e il Museo d'Arte Sacra ad Alzano Lombardo, la Cappella Suardi a Trescore Balneario, la Chiesa della Conversione di San Paolo e il Monastero benedettino di San Paolo d'Argon, i giardini di Palazzo Moroni a Bergamo, le sculture contemporanee diffuse in diversi luoghi nel centro della città di Bergamo, la Chiesa della Resurrezione al Pittarello di Torre de' Roveri.

Gigi, che aveva affrontato il percorso incredulo, scopre subito che esistono connessioni fra ciò che osserva e il suo essere volontario, prova emozioni che collegano ciò che ha di fronte al suo vissuto personale di figlio e di fratello e alla vita associativa, conosce le esperienze dei volontari con cui condivide il percorso e ne esce entusiasta.

Le riflessioni, le sensazioni, le storie di tutti si intrecciano e generano racconti che vengono raccolti in un libro: 140 pagine che costituiscono un patrimonio di saperi, di beni relazionali e di gioielli

di scultura, pittura, architettura e della natura. Un'eredità inestimabile per tutti noi e per i posteri.

La quarta di copertina riporta “Il canto di me stesso” di Walt Whitman:

*Mi lascio in eredità alla terra  
per rinascere dall'erba che amo  
se ancora mi vuoi cercami sotto la suola  
delle scarpe.  
Difficilmente saprai chi io sia o che cosa significhi  
e tuttavia sarò per te salutare  
e filtrerò e darò forza al tuo sangue.  
Se non mi trovi subito non scoraggiarti  
se non mi trovi in un posto cerca in un altro  
da qualche parte starò fermo ad aspettare te.*



A pagina 55 Gigi Daldossi, per UILDM, scrive:

### *Il peso si fa servizio*

Tante volte sono passato davanti al tempio romanico di San Tomè senza mai entrare. Mi ha sempre colpito la sua forma esterna a pianta circolare e a struttura piramidale, composta da tre volumi cilindrici concentrici sovrapposti.

Per la prima volta, apro la porta ed entro.

Sono colpito dal buio; piano piano gli occhi si adattano e l'interno assume un colore grigio.

Un brivido mi percorre.

Otto colonne sorreggono la struttura, capitelli e basamenti sono uno diverso dall'altro.

La mia attenzione è attratta da un capitello, con al centro un volto.

Sono catturato dal suo sguardo: severo, palpebre abbassate, labbra socchiuse in una smorfia che esprime fatica, dolore.

A destra e a sinistra, due uccelli rapaci con grandi ali coprono il busto, quasi a proteggerlo: fanno da scudo, da corazza, sono impenetrabili. Le spalle, sovrastate da una pietra orizzontale, reggono il grande peso della struttura.

Nel suo muto silenzio, quasi forzato, sento in un sussurro la sua voce: "Sto portando un grande peso".

D'improvviso nel mio sguardo le ali diventano le braccia dell'uomo, piegate come per proteggersi. Sento il peso di tanti genitori, che nel silenzio e nella solitudine quotidiana dedicano la loro intera vita ai figli. Il peso dei figli che non ce la fanno ad accettare la propria diversità, che capiscono di essere un peso per tutti.

Eppure, ogni persona è un bene nella sua interezza, con le sue fragilità e i suoi bisogni.

Eppure, spesso la società preferisce non accettare i pesi, fatica a prendersi in carico le persone con disabilità.

Rigiro lo sguardo e con grande meraviglia noto, sopra il volto, una pietra scolpita che mi ricorda una corona. Forse è un Re? Colui che garantisce sicurezza e forza, Re per valore divino.

No, mi sto sbagliando: è mio padre che ha portato sulle proprie spalle il peso di una vita donata per gli altri.

È lui il Re.

Per leggere il libro:

<https://www.csvlombardia.it/bergamo/post/lascio-in-eredita-me-stesso-alla-terra-una-raccolta-di-narrazioni-per-fare-memoria-del-patrimonio-del-volontariato-bergamasco/>



*CON LA DIREZIONE DEL CSV DI BERGAMO E ASSIEME AD ALTRE TRENTA REALTÀ DEL VOLONTARIATO BERGAMASCO, ABBIAMO PARTECIPATO ALLA REDAZIONE DEL MANIFESTO DAL TITOLO «VOLONTARIATO E SALUTE. UN CONTRIBUTO ALLA REVISIONE DELLA LEGGE REGIONALE 23/2015», PRESENTATO LUNEDÌ 26 LUGLIO 2021 ALL'ASSESSORE ALLA FAMIGLIA, SOLIDARIETÀ SOCIALE, DISABILITÀ E PARI OPPORTUNITÀ DI REGIONE LOMBARDIA, ALESSANDRA LOCATELLI, ALLA QUALE CI HA INTRODOTTO IL CONSIGLIERE REGIONALE BERGAMASCO, NICCOLÒ CARRETTA.*

## **Premessa**

La salute è un concetto complesso: è una condizione di equilibrio attivo tra l'uomo e il suo ambiente naturale, sociale e familiare. La pandemia ha messo in risalto come per rispondere ad una minaccia alla salute serva un sistema in cui i diversi attori cooperino, ma ha altresì evidenziato come l'azione del singolo e della collettività sia interconnessa e come il venir meno delle relazioni possa produrre malessere in una comunità e nei singoli. In Lombardia, in 18 mesi l'aspettativa di vita si è drammaticamente abbassata.

È necessario riaffermare un'etica della condivisione per aiutare le persone dentro le comunità a tutelare il proprio diritto alla salute.

L'esperienza del Covid-19 ha infatti mostrato con evidenza la necessità, oggi più che mai, che il Volontariato occupi una funzione nodale nelle politiche sanitarie: per la sua capacità di mettere al centro la persona e di prendersene cura, di promuovere coesione sociale dentro le comunità, di rappresentare i bisogni di ogni cittadino, di costruire opportunità per le fasce più deboli.

Per questi motivi, le Associazioni firmatarie di questo documento, tutte variamente attive nella promozione, nella prevenzione, nella tutela, nella presa in carico e nel sostegno ai processi di cura delle persone, chiedono che:

- in tutte le fasi di ideazione e pianificazione di norme che riguardino la tutela e la promozione della salute venga riconosciuto il ruolo delle Associazioni di Volontariato, in quanto portatrici di sapere unico e insostituibile;
- all'interno del percorso di ridefinizione delle politiche sanitarie lombarde che segnerà in modo determinante il benessere di milioni di cittadini per i prossimi anni, vengano assunte le seguenti tesi.

## **Volontariato e advocacy**

Coerentemente con il principio di sussidiarietà sancito dalla Costituzione, il Volontariato opera come soggetto più prossimo ai cittadini, e quindi ai cittadini malati e alle loro famiglie. Esso sta loro accanto, ne coglie i bisogni e agisce in una funzione di advocacy rispetto alla voce dei pazienti e più in generale dei cittadini.

Per questo, tale bagaglio di conoscenze, prezioso proprio per la sua specificità e unicità, deve poter essere reso disponibile nei luoghi della programmazione, della concertazione e dell'attuazione delle politiche sanitarie istituendo e stabilizzando spazi di raccordo e confronto con le Istituzioni Sanitarie sia regionali che provinciali.

## **Volontariato e de-ospedalizzazione della sanità**

Con la pandemia si è reso evidente la non adeguatezza di un sistema che non si fa carico della persona ammalata ma solo della sua malattia e la necessità di immaginare sistemi di cura che si occupino del paziente, dal suo luogo di vita e di lavoro all'ospedale: per questo è opportuno riconsegnare al territorio, come sistema, la responsabilità della cura e della salute. Anche su queste basi, si deve pensare al Volontariato come risorsa per una riformulazione della sanità nel territorio, valorizzandone competenze e risorse per istituire nuovi intrecci tra istanze di cura e per rendere ospedale e territorio non più ortogonali, ma profondamente e strettamente interconnessi. È cruciale per noi che sia definito in modo chiaro il ruolo del Volontariato all'interno delle Case della Salute, in una chiave di integrazione e promozione dei processi di prevenzione, presa in carico e costruzione della coesione sociale.

## Volontariato e prevenzione

Il Volontariato ha rappresentato storicamente uno degli attori principali delle politiche di educazione alla salute e di prevenzione, attuando, con risorse proprie, campagne e azioni promozionali rivolte sia all'intera cittadinanza che a fasce specifiche di popolazione.

Senza sottovalutare il problema della sospensione degli screening di prevenzione e diagnosi precoce, della diminuzione delle prestazioni diagnostiche e strumentali e della riduzione delle visite ambulatoriali dovuta alla pandemia, in prospettiva è necessario chiarire e armonizzare le responsabilità delle diverse fasi di prevenzione (primaria, secondaria, terziaria, ...) e garantire ai cittadini la conseguente continuità assistenziale, affinché prevenzione e presa in carico non restino percorsi separati e discontinui.

## Volontariato e persone

Il Volontariato in ambito sanitario incide sulla qualità della vita di chi, per un tratto della propria biografia, è segnato dalla sofferenza: le persone hanno una storia, vivono in un contesto sociale e lavorativo, dentro il quale spesso la malattia si inserisce in modo dirompente.

Prendersi cura delle persone non può significare allora solo occuparsi dell'aspetto sanitario, ma richiede di entrare in contatto con gli affetti, le relazioni, le rappresentazioni che vengono modificati dall'esperienza della malattia: è una funzione di "umanizzazione della cura" che non solo va riconosciuta al Volontariato, ma va nominata e definita all'interno dell'impianto normativo, favorendo la possibilità che il Volontariato la agisca all'interno dei diversi luoghi della cura immaginati dalla Riforma.

## Volontariato e diritto alla salute

Il Volontariato affonda le sue radici nelle libertà e nelle responsabilità sancite dalla Costituzione, aspetti basati sulle relazioni, sul rispetto di ogni identità e di ogni essere umano. Anche alla luce di quanto accaduto durante i mesi più duri della pandemia, ribadiamo il nostro ruolo di perseguire uguaglianza e diritti accessibili a tutti, in particolare quello alla salute.

Pensiamo che la nostra offerta di cooperazione rappresenti un'opportunità per un nuovo sistema sanitario che sia veramente universale ed efficace nella sua azione, favorendo l'individuazione di disuguaglianze e incongruenze del sistema, così



Milano

come la tutela dei soggetti più fragili e vulnerabili (anziani, malati, persone con disabilità, minori, irregolari, senza fissa dimora...).

### I 31 firmatari

ANTEAS Bergamo, Associazione Aiuto per l'Autonomia, Associazione Alzheimer Bergamo ODV, Associazione Amiche per Mano APS, Associazione Amici Traumatizzati Cranici, Associazione Chiara Simone, Associazione contro le leucemie - Progetto Emo-Casa, Associazione Cuore di Donna, Associazione Cure Palliative, Associazione Disabili Bergamaschi, Associazione Federica Albergoni ONLUS, Associazione Insieme con il Sole Dentro, Associazione Italiana Parkinsoniani Bergamo, Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica Bergamo, Associazione Italiana Stomizzati Lombardia, Associazione Nazionale Lotta contro i Tumori - ANVOLT, Associazione Noi Diabetici Insulinodipendenti, Associazione Oikos, Associazione Oncologica Bergamasca, Associazione per il Bambino in Ospedale Bergamo, Associazione Spazio Autismo APS, Associazione Volontari e Sostenitori dell'Hospice di Vertova ONLUS, Associazione Volontari Ospedalieri Lombardia, AUSER Provinciale Bergamo, Centro di Servizio per il Volontariato di Bergamo, Coordinamento Bergamasco per l'Inclusione, Fincopp Lombardia, Lega Italiana Lotta ai Tumori Bergamo ONLUS, Società di San Vincenzo Bergamo, SOS - Solidarietà in Oncologia San Marco, Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare Bergamo.

# Nuovo CRE, “vecchi” amici

Nicole Personeni e  
Bruno Brolis

*FARE PARTE DELLA RETE SOCIALE DEL QUARTIERE MONTEROSSO SIGNIFICA ANCHE COLLABORARE ALLA REALIZZAZIONE DEL CRE (CAMPO RICREATIVO ESTIVO). NEGLI ULTIMI TRE ANNI UILDM HA CHIESTO AIUTO A NICOLE PERSONENI SOCIA LAVORATRICE DELLA COOPERATIVA SOCIALE ECOSVILUPPO DI STEZZANO E A BRUNO BROLIS PRESIDENTE DELL'ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO "MERCATINO DELL'USATO" DI STEZZANO. COLLABORARE AL CRE ORGANIZZATO DA DON CRISTIANO RE SIGNIFICA FAR PARTE DI UN PROGETTO CHE COINVOLGE TUTTI GLI SNODI DELLA RETE E FARE FELICI DUECENTO ADOLESCENTI.*

## Nicole Personeni

I laboratori estivi possono sembrare una delle cose più semplici da fare, ma la realtà è che sono tra i progetti più articolati da pensare. La scuola è finita da poco, il caldo inizia a farsi sentire e la voglia di stare con gli amici e divertirsi è alle stelle. Come riuscire a soddisfare le aspettative dei ragazzi che andiamo ad incontrare?

Ogni anno cerchiamo di portare proposte che possano divertire, ma al tempo stesso lasciare un segno che resti nella mente dei partecipanti.

L'idea per questa estate è stata proporre la nostra Escape Room educativa "Nelle squame di una trota: fuga dalla plastica" all'interno del CRE diffuso di Monterosso, presso la sede di UILDM Bergamo.

### *Cosa è un'Escape Room educativa?*

È un gioco di squadra che incoraggia i partecipanti alla collaborazione per "trovare la chiave" ed essere liberati. Il principio è lo stesso delle escape room commerciali, l'aggiunta sta però nel trattare temi importanti. Ecco perciò che un gioco si trasforma in uno strumento per informare e sensibilizzare. La nostra Escape Room, ad esempio, tratta il tema dei rifiuti e dell'ambiente.

### *Come si gioca?*

L'esperienza si svolge in presenza, giocando in gruppo ed è in parte fisica (con rompicapi e sfide da risolvere) e in parte digitale. I partecipanti sono protagonisti diretti e il gioco avanza per merito loro.

### *Qual è l'obiettivo?*

L'obiettivo di chi propone l'attività è sfidare i ragazzi e dimostrare loro che hanno tutte le carte in regola per essere gli eroi del domani.

Il termine eroi non è usato a sproposito: vedere collaborare e ragionare bambini e ragazzi è sempre una scoperta e una gioia. Nel giro di pochi anni la consapevolezza dei giovanissimi è cresciuta, facendosi forte: lo dimostra soprattutto il loro modo di partecipare a questo tipo di attività. All'inizio, in genere, i loro volti sono un po' diffidenti e qualcuno anche pronto ad annoiarsi, ma ecco spuntare concentrazione e impegno non appena incominciano le sfide. Non tutti gli indizi sono utili: quando trovano qualcosa di strano ci sono risate e subito si è pronti a cercare la soluzione corretta. E cosa prova chi dirige tutto questo? Ansia, scoperta, soddisfazione e voglia di arricchire l'esperienza dei partecipanti.

È stata un'emozione vedere realizzato un progetto in cui abbiamo creduto e investito.

Ma come spesso accade lavorando a questo genere di progetti il regalo maggiore che si riceve sta proprio in ciò che lasciano i giovani a noi. Guardando ai bambini e ai ragazzi di oggi ritrovo nel cuore la forza per credere che le cose possano cambiare in meglio.

Gli eroi di domani sono già qui, dobbiamo "solo" dare loro lo spazio per crescere e fiorire.

## Bruno Brolis

### *La bici, che scoperta!*

Una quindicina di ragazze e ragazzi (età della scuola elementare) seduti in cerchio intorno ad una vecchia bicicletta "tipo Graziella" in una calda mattinata di luglio; dietro alla bici Bruno, un signore non più giovanissimo con la barbetta sotto la mascherina e Mattia un giovanotto che svolge il Servizio Civile alla UILDM; che ci fanno? Forse insieme vogliono scoprire qualcosa in più di quel noto eppur complesso meccanismo.



Nicole Personeni



Bruno Brolis

Dopo le veloci presentazioni attacca il prode volontario ciclista: *“Apparato frenante! Apparato di trasmissione! Apparato di segnalazione!... e via di questo passo ed ecco che una parte della platea comincia a dar segni di “incredulità di nomenclatura”; ma come, sembrano pensare, non si chiamavano “freni”, oppure “catena e pedali” o fanale?*

Ed ecco che il volontario cerca allora di far cogliere le diverse relazioni meccaniche e cinetiche delle diverse parti di ogni singolo “apparato”.

Illustra le differenze degli effetti statici e dinamici (e i rischi di caduta) delle frenate in discesa con la leva del freno davanti e posteriore, ecc. ecc. con la conseguenza che un'altra parte dell'uditorio si sta già afflosciando e abbandonando a pensieri di altro tipo.

Ma ecco che l'astuto “ciclo pedagogo” (vecchio del mestiere), individua una strategia di attivazione dell'attenzione facendo notare che, parcheggiata poco distante c'è una moderna bicicletta da uomo con tanto di cambio e borsetta degli attrezzi; è la bici di Angelo, uno degli operatori di UILDM.

Cosa conterrà quella borsetta misteriosa?

Forse dei biscotti per rifocillarsi durante i faticosi tragitti per arrivare fin lì, suggerisce ammiccando furbescamente l'istruttore volontario. Sarà l'appetito evocato dai biscotti, sarà per il mistero che a questo punto aleggia intorno alla borsetta degli attrezzi, ma ora l'attenzione è di nuovo concentrata sulle due biciclette, lo sguardo passa sui particolari simili e sulle differenze tra l'una e l'altra e l'entusiasmo si accende quando cominciano

a passare di mano in mano le camere d'aria forate, le spazzole dei freni, le ruote smontate, e già qualcuno dimostra destrezza da veterano maneggiando mastice e pezze per aggiustare le forature.

A questo punto, l'ordine iniziale del cerchio di alunni più o meno attenti rivolti al “maestro” lascia il posto ad un laborioso disordine in cui tutti si danno da fare nel maneggiare le parti degli “apparati” ormai disassemblati.

Al termine del laboratorio, dopo diversi giri a turno sulla piccola bicicletta rimontata, si incamminano tutti verso l'oratorio e voltandosi indietro sembrano pensare: *Ma c'erano davvero i biscotti nella borsetta degli attrezzi sulla bici di Angelo?*

### UILDM sezione di Bergamo

*Cosa ha fatto l'Associazione?*

Ha messo a disposizione gli spazi sia all'aperto, sia all'interno ed ha coinvolto Mattia Scardaccio, giovane in servizio civile, perché si formasse sul campo.

*Cosa deve fare ora?*

Ringraziare Nicole per l'entusiasmo e la voglia di futuro che esprime in ogni momento delle sue intense giornate.

Ringraziare Bruno, signore non più giovanissimo, per la giovinezza d'animo che esprime in ogni momento delle sue intense giornate, alcune delle quali trascorse in Africa.

Ringraziarli entrambi per essere stati “vecchi amici” nel nuovo CRE.

*IL TAVOLO NON È SOLO UN OGGETTO DI USO QUOTIDIANO CHE EVOCA CONVIVIALITÀ, GIOCO, LAVORO. È ANCHE UN OGGETTO CHE AGGREGA PERSONE CHE SI CONFRONTANO, DECIDONO, FANNO POLITICA.*

*PRIMO LEVI SCRIVE: «NON ESISTONO PROBLEMI CHE NON POSSANO ESSERE RISOLTI ATTORNO AD UN TAVOLO, PURCHÉ CI SIA VOLONTÀ BUONA E FIDUCIA RECIPROCA; O ANCHE PAURA RECIPROCA».*

Nessuna paura al Tavolo delle Associazioni istituito dall'Assessorato alle Politiche sociali del Comune di Bergamo all'inizio del 2020, bensì tanto confronto. Incontrarsi periodicamente per trattare con continuità le tematiche trasversali tra Comune, Associazioni e Cooperative sociali è lo scopo per cui è nato.

Durante gli incontri si sono verificati momenti d'informazione sui servizi offerti dall'ente pubblico, di condivisione di eventi e confronto su temi di rilevanza comune.

Chi partecipa può raccontare i risultati delle attività che svolge, chiedere approfondimenti, suggerire metodi di lavoro, presentare proposte e ricevere spiegazioni, documentazione, collaborazione.

### **Principali argomenti trattati nel 2020**

Progetto "Ripartiamo insieme" dedicato alle persone con disabilità.

Linea d'ascolto, assistenza domiciliare all'aperto, sostegno psicologico per situazioni particolari rappresentano l'offerta del Comune che, in attesa delle Linee guida regionali ha agito con la massima attenzione modulando la ripresa sui bisogni urgenti delle famiglie. Assistenza educativa a distanza e pensieri di progettualità individuale per i minori con disabilità erano le prospettive. L'Associazione "Spazio autismo" organizzerà "Spazio estate" coinvolgendo 45 famiglie. Le Associazioni presenti manifestano la preoccupazione dei genitori per gli aspetti sanitari anche se ATS ha organizzato la somministrazione di tamponi per tutto il personale. Le Associazioni saranno contattate singolarmente per aprire un dialogo sulle persone adulte con disabilità.

### **Giornata mondiale della disabilità, 3 dicembre 2020**

È stata un'ampia e vivace discussione quella che ha portato alla decisione finale.

Ogni associazione rappresenterà in un breve video la forza della fragilità delle persone con disabilità, recando esperienze esemplari. Per non gravare sui bilanci delle Associazioni, il costo complessivo per la realizzazione del video sarà coperto dal Comune di Bergamo e dalla Cooperative sociali coinvolte. E così è stato.

Il filmato è risultato interessante, autentico ed è stato molto apprezzato ripagando protagonisti e collaboratori degli sforzi compiuti per realizzarlo.

### **Principali argomenti trattati nel primo semestre dell'anno in corso**

Percorsi dedicati a persone con disabilità all'interno dei servizi dall'Azienda ospedaliera Papa Giovanni XXIII

Si fa presente che l'ambulatorio dell'odontoiatria e il centro prelievi sono organizzati per accogliere persone con disabilità, ma si pensa di rendere agibili anche i percorsi per gli esami diagnostici alle

*Riva del Garda - TN*





persone con disabilità che faticano a sottoporvisi o che hanno difficoltà di comprensione del linguaggio tecnico. Vi sono già alcune app sul web che descrivono cosa accade nel corso dell'esecuzione dei vari esami.

Il percorso di accoglienza al Pronto Soccorso sarà studiato in collaborazione con le associazioni e le famiglie.

### **Abitare**

Dopo la presentazione dei servizi e dei progetti esistenti in città per le persone con disabilità si è ribadita la forte impronta sociale e territoriale del progetto "La città leggera" che è ben radicato nel territorio in cui ha costruito una solida rete. Si è parlato anche degli appartamenti protetti, della residenzialità leggera a bassa protezione, dell'housing e degli appartamenti palestra di autonomia. È stata fornita la mappatura di dove sono collocati e il numero di persone che li abitano e sono stati individuati i seguenti punti di forza: flessibilità, vicinanza ai territori e alla rete, possibilità di lavorare sulle autonomie personali, progetti "su misura", spendibilità sul mercato. Quali i punti di debolezza? Incapacità di accogliere disabilità fisiche o fortemente compromesse dal punto di vista psichiatrico; leggerezza dell'impianto che porta talvolta a gestire in modo poco efficiente le criticità di alcune situazioni complesse.

### **Misure a supporto di progetti ad alta intensità di sostegno**

Vengono illustrate le misure di sostegno per persone con diverso grado di disabilità:

- Pro.Vi., progetti con obiettivi a breve/medio termine per persone che possano avviare un processo di deistituzionalizzazione e di contrasto alla segregazione e all'isolamento e che siano in carico ai servizi sociali

- Misura B1, contributi economici per assistenza domiciliare a persone con disabilità gravissima e misura B2, contributi economici per assistenza domiciliare a persone con gravi limitazioni della capacità funzionale.

Viene poi sottolineata la necessità di approfondire il tema del ruolo e del monte ore delle assistenti sociali poiché i rappresentanti delle Associazioni individuano alcune criticità su entrambi i fronti.

### **Scuola inclusione**

Vengono presentati il progetto "Inclusione degli alunni con disabilità" e le piste di lavoro, basati sulla raccolta delle richieste delle famiglie e ideato dall'Assessorato all'Istruzione. Il servizio di assistenza scolastica a Bergamo offre assistenza educativa, trasporto specialistico, il progetto vacanze insieme, laboratori per genitori, eventi sull'inclusione e sperimentazioni. Le Associazioni Spazio Autismo, Costruire Integrazione, Aipd/UILDM e San Paolo in Bianco presentano i progetti realizzati nel corso degli ultimi anni. Ampio spazio è dato alla presentazione del progetto del Comune di Bergamo promosso dall'Assessorato all'Istruzione e dall'Assessorato alle Politiche Sociali, ideato per garantire ai bambini e bambine, ragazzi e ragazze con disabilità il diritto a vivere esperienze di relazione e di socialità attraverso interventi personalizzati di qualità.

In luglio si è verificato l'andamento del Tavolo e si è stabilito il cronoprogramma degli incontri sino a fine 2021.

Sugli argomenti trattati sono stati distribuiti materiali d'approfondimento che hanno permesso di acquisire maggiore consapevolezza e capacità di riflessione su alcuni concetti nonostante, in alcuni casi, il linguaggio fosse molto tecnico. Sarebbe preferibile poterli consultare in anticipo per partecipare alle riunioni con maggior cognizione di causa.

Il Tavolo delle Associazioni è un organismo consultivo e propositivo che valorizza i pensieri e le azioni sociali, promuove socializzazione e coesione sociale.

È fondamentale esserci.



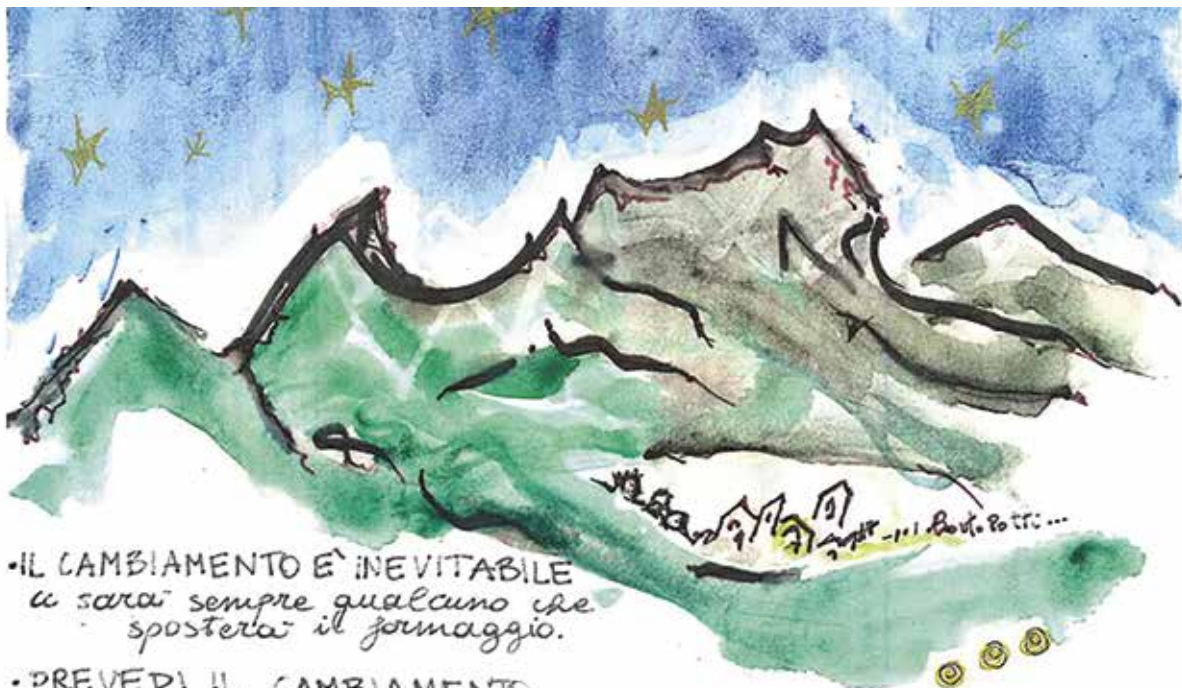
# Formaggio

Edvige  
Invernici

*CHE DIRE DI UN CAMPO ESTIVO VISSUTO A VALGOGLIO DA UNA QUARANTINA DI GIOVANI ACCOMPAGNATI DA DON CRISTIANO RE E DAI VOLONTARI IN SERVIZIO CIVILE PRESSO L'ORATORIO DI MONTEROSSO SE IL PERCORSO SI CONCLUDE CON LA CONVINZIONE CHE SIA NECESSARIO CERCARE IL NUOVO FORMAGGIO?*

Per raggiungere la località Valgoglio, parte integrante del Parco delle Orobie, alcuni giovani hanno utilizzato il nostro pullmino, così come per rientrare a Bergamo.

È allora che, incollato sul parabrezza, abbiamo rinvenuto il manifesto che inneggia al cambiamento utilizzando il formaggio.



- IL CAMBIAMENTO È INEVITABILE  
*ci sarà sempre qualcuno che sposterà il formaggio.*
- PREVEDI IL CAMBIAMENTO  
*sii pronto quando il formaggio viene spostato.*
- CONTROLLA IL CAMBIAMENTO  
*annusa spesso il formaggio, così ti accorgi se diventa vecchio.*
- ADATTATI RAPIDAMENTE AL CAMBIAMENTO  
*quanto più rapidamente abbandonerai il vecchio formaggio, tanto prima gusterai quello nuovo.*
- CAMBIA  
*spostati con il formaggio*
- APPREZZA IL CAMBIAMENTO  
*assapora il gusto dell'avventura e goditi le delizie del nuovo formaggio.*
- SII PRONTO A CAMBIARE RAPIDAMENTE E  
A FARLO CON GIOIA SEMPRE MAGGIORE  
*ci sarà sempre qualcuno che sposterà il formaggio.*

Ai protagonisti del campo estivo dedichiamo una strofa della poesia di Valerio Magrelli perché ci sta proprio bene.

Bisogna riflettere sulle idee come fossero formaggi e farle bollire e farle fermentare.

# Vi dichiaro marito e moglie

Edvige  
Invernici

## *Paris at night*

*Tre fiammiferi accesi uno per uno nella notte  
Il primo per vederti tutto il viso  
Il secondo per vederti gli occhi  
L'ultimo per vedere la tua bocca  
E tutto il buio per ricordarmi queste cose  
Mentre ti stringo fra le braccia.*

Jacques Prévert

Lisa e Mattia si sono sposati il 18 giugno 2021.

Jessica e Daniel il 22 luglio 2021, dopo un anno d'attesa causa pandemia.

Gli sposi hanno pensato all'abito, a fedi, location, inviti, fiori, confetti, ricevimento, fotografo, intrattenimento.

UILDM ha pensato alle bomboniere per le quali gli sposi hanno effettuato generose donazioni.



## Centrini e tulle per Lisa e Mattia

Edvige ogni sera ha confezionato un centrino all'uncinetto; ogni settimana, cinque sacchetti del colore dell'arcobaleno cuciti da Stefania. Carla e Hilaria hanno collocato i confetti nel tulle. Alessio ha piegato i cartoncini. Il tocco finale con i fiocchi d'organza e cuoricini ha impegnato l'intera squadra dei volontari. Il risultato è sotto gli occhi di tutti ...

## Sacchetti di iuta e semi di Lavandula officinalis per Jessica e Daniel

Stefania ha cucito i sacchetti sfrangiandoli uno ad uno. Edvige ha passato lo spago fra le trame per poterli chiudere. Alessio e Carla hanno contato sessanta semi per ciascun sacchetto. Carla e Hilaria hanno arrotolato le pergamene su cui gli sposi hanno scritto:

Pianta i tuoi sogni e lasciali crescere ...

*In occasione del nostro matrimonio abbiamo scelto di sostenere con una donazione i progetti che l'Unione italiana lotta alla distrofia muscolare di Bergamo realizza per aiutare le famiglie ad affrontare le difficoltà che comporta la loro condizione e a piantare i loro sogni ...".*

La squadra ha ultimato i lavori con nastri e cuoricini.



Mattia e Daniel, avete pensato ai tre fiammiferi?

# Napule è

Edvige Invernici  
Salvatore Leonardo

*NAPULE È MILLE CULURE  
NAPULE È MILLE PAURE  
NAPULE È A VOCE DE' CRIATURE  
CHE SAGLIE CHIANU CHIANU  
E TU SAI CA' NON SI SULO*

Ma Napoli è anche UILDM.

Nata nel 1967 dall'impegno di Giovanni Nigro, svolge l'attività prevalentemente sanitaria in una scuola ai Camaldoli, ma compie passi da gigante per giungere ai circa 1500 metri quadrati dove trova spazio un Centro di Accoglienza Diurna per persone con disabilità (non solo di tipo motorio), una sala per l'informatica, un laboratorio musicale, una palestra per praticare il Wheelchair hockey e degli studi di consulenza legislativa e assistenza psicologica.

Ma Napoli è anche Salvatore Leonardo.

Un presidente che ha fatto e fa del volontariato la ragione della sua vita.

Napoli non è soltanto pizza. Vanta una tradizione culinaria molto varia, influenzata da dominazioni e dai traffici delle navi mercantili: pastiera, friarielli, babà, mozzarella di bufala, struffoli, sfogliatella, casatiello ...

Salvatore è nel cuore di noi bergamaschi. Ci ha aiutato ogni volta in cui ci siamo trovati in difficoltà. Gli vogliamo un gran bene. Ecco perché è il primo di una serie di persone legate a UILDM a cui chiederemo di regalarci la ricetta del piatto che rappresenta un ricordo. Un piatto che avrà profumo e sapore più intenso quando anche noi proveremo a cucinarlo.

## **Pasta e fagioli con la cotica di maiale di Salvatore Leonardo**

Il piatto che cucinava la mia mamma per me e per i miei 16 fratelli era e viene cucinato tutt'ora da noi figli con le sue tradizioni.

### **Ingredienti (per 4 persone)**

Fagioli bianchi 300 g. (teneteli in ammollo per almeno 8 ore), pasta mista 300 g., 1 cotica di maiale a pezzi, 1 spicchio di aglio, olio quanto basta, 75 g. sedano, pomodoro fresco oppure passato di pomodoro, prezzemolo e sale quanto basta.

### **Preparazione**

Dopo l'ammollo, bisogna mettere i fagioli in una pentola, coprirli con abbondante acqua fredda e lessarli per circa 20 minuti. Cosa importante la cottura dei fagioli: devono essere morbidi.

Nel frattempo, preparate gli altri ingredienti: cotica di maiale a pezzi, aglio, olio, sedano a dadini, poco pomodoro e prezzemolo.

Quando i fagioli saranno cotti, aggiungete tutti gli ingredienti e mescolate per circa 1-2 minuti, aggiungete il sale e appena la vostra pentola va in ebollizione aggiungete la pasta.

Appena la pasta avrà raggiunta la cottura, impiattatela e aggiungete un poco di cipolla fresca e pepe nero quanto basta.

Il ricordo di questo piatto è che veniva cucinata dalla nostra mamma con tutto l'amore per noi figli ed è un piatto molto nutriente, tipico napoletano, per una famiglia molto numerosa; era ed è tutt'ora un pasto economico e squisito da leccarsi i baffi.



## Bergamo, città vicina

Edvige  
Invernici

*LAVORARE IN RETE SIGNIFICA PARTECIPARE ATTIVAMENTE AI PROGETTI CREATI DALLE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO, DALLE COOPERATIVE SOCIALI E DALLE ISTITUZIONI PUBBLICHE. BERGAMO, CITTÀ VICINA È L'ESEMPIO CHE ABBIAMO SCELTO DI PRESENTARE.*

Bergamo, città vicina è un insieme di servizi promossi dal Consorzio Sol.Co Città aperta e rivolti ai cittadini di Bergamo.

Gli interventi domiciliari sono svolti da professionisti e comportano costi calmierati. Ma il progetto intende porre un ascolto attento ai bisogni della persona e all'accoglienza di fatiche economiche e sociali.

Le azioni sono compiute insieme a una rete di enti del territorio:

- Fondazione Diakonia Onlus
- UILDM Bergamo ODV
- CGIL, CISL e UIL Bergamo
- Associazione Aiuto per l'Autonomia
- Welfare Lynx
- Comitato bergamasco per l'abolizione delle barriere architettoniche
- Bergamo AAA

Il progetto è finanziato dal programma Rinascimento Bergamo, promosso dal Comune di Bergamo in collaborazione con Banca Intesa Sanpaolo e Fondazione Cesvi.

I seguenti servizi per la casa, con sopralluogo e preventivo gratuiti, sono: riparazioni idrauliche e di muratura, sistemazione tapparelle e infissi, manutenzione impianti elettrici, servizio di ritiro e sgombero, cura del verde domestico, consulenze sull'abbattimento delle barriere architettoniche, consulenze su alloggi privati e pubblici, pulizia di appartamenti e sanificazione Covid-19.

I servizi per la persona riguardano:

prestazioni infermieristiche, colf e badanti, assistenza fiscale per l'assunzione di personale domestico, baby-sitter e aiuto compiti, assistenza alla compilazione di bandi, richieste di contributi, richiesta dell'identità digitale, corsi d'italiano per stranieri e per la cittadinanza, consegna pasti a domicilio.

### Help line

Chiamando il 345/2397560 si trova una persona che darà risposte e informazioni utili  
Dal lunedì al venerdì dalle 9 alle 12,30 e dalle 15 alle 18,30. Sabato dalle 9 alle 12,30

Approfondisci visitando il sito web [www.bgcittavicina.it](http://www.bgcittavicina.it)

# Una porta o un buco?

16.08.2021  
Redazione Italia  
di Presenza

*LE MASSIME E I DISCORSI DEI GRANDI CAPI INDIANI, NATIVI AMERICANI, SANNO DI FILOSOFIA E DI SAGGEZZA. VANNO DRITTI AL PUNTO CON UNA SEMPLICITÀ CHE SORPRENDE PER LA PROFONDITÀ CHE VI SI COGLIE. FRA LA MOLTITUDINE DI COMMENTI SUSCITATI DALLE CRISI CHE NON HANNO RISPARMIATO GLI ULTIMI DUE ANNI E L'OGGI, CI HA AFFASCINATO IL PENSIERO DI HOPI AQUILA BIANCA PUBBLICATO DA PRESENZA. METTIAMOLO IN PRATICA.*

Il capo indiano Hopi Aquila Bianca ha così commentato la situazione attuale:

Il momento che l'umanità sta vivendo può essere visto come una porta o un buco. La decisione di cadere nel buco o di attraversare la porta dipende da te. Se consumi le notizie 24 ore al giorno, con energia negativa, costantemente nervoso, con pessimismo, cadrà in questo buco, ma se cogli l'opportunità di guardare te stesso, di ripensare alla vita e alla morte, di prenderti cura di te stesso e degli altri, allora varcherai la porta.

Prenditi cura della tua casa, prenditi cura del tuo corpo. Connettiti con la tua casa spirituale. Quando ti prendi cura di te stesso, allo stesso tempo ti prendi cura di tutti.

Non sottovalutare la dimensione spirituale di questa crisi. Adotta la prospettiva di un'aquila che vede tutto dall'alto con una visione più ampia. C'è una questione sociale in questa crisi, ma anche una questione spirituale. Le due cose vanno di pari passo.

Senza la dimensione sociale cadiamo nel fanatismo. Senza la dimensione spirituale, cadiamo nel pessimismo e nella futilità.

Sei pronto ad affrontare questa crisi? Prendi la tua cassetta degli attrezzi e usa tutti gli strumenti a tua disposizione.

Impara la resistenza dall'esempio dei popoli indiani e africani: siamo

stati e siamo sterminati, ma non abbiamo mai smesso di cantare, ballare, accendere un fuoco e gioire.

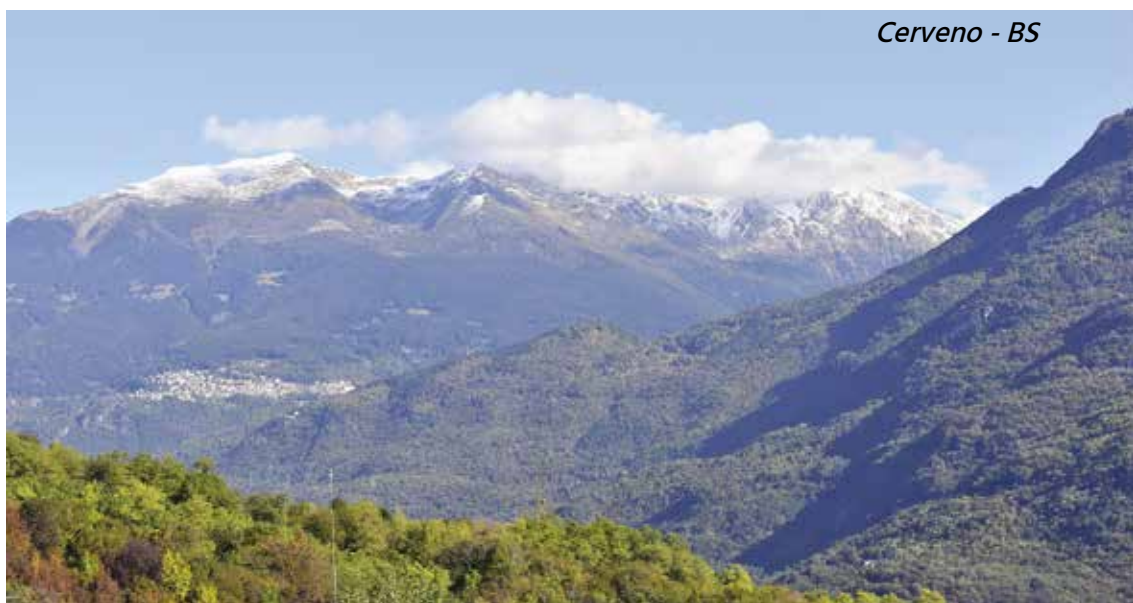
Non provare senso di colpa se ti senti benedetto in questi tempi difficili. Essere triste o arrabbiato non aiuta affatto. La resistenza è resistenza attraverso la gioia!

Hai il diritto di essere forte e positivo. E non c'è altro modo per farlo che mantenere un atteggiamento bello, felice e luminoso. Questo non ha niente a che vedere con l'alienazione (ignoranza del mondo). È una strategia di resistenza.

Quando attraversiamo la soglia, abbiamo una nuova visione del mondo perché abbiamo affrontato le nostre paure e difficoltà. Questo è tutto ciò che si può fare ora:

- **Serenità nella tempesta**
- **Mantenere la calma, pregare ogni giorno**
- **Incontrare il sacro ogni giorno**
- **Resistere attraverso l'arte, la gioia, la fiducia e l'amore.**

Cerveno - BS



# Cosa offre UILDM Bergamo

*L'ELENCO CHE SEGUE ILLUSTRRA I SERVIZI CHE UILDM BERGAMO METTE A DISPOSIZIONE IN FORMA PRIVATA DELLE PERSONE CON PATOLOGIE NEUROMUSCOLARI DELLA PROVINCIA DI BERGAMO E DEI LORO FAMILIARI, GRAZIE ALLA REALIZZAZIONE DI PROGETTI E ALLE DONAZIONI CHE RICEVE.*

*CIONONOSTANTE, I SERVIZI 1), 2) E 3) COMPORTANO LA COMPARTECIPAZIONE AI COSTI DA PARTE DI CHI NE FRUISCE. È STATA UNA SCELTA CHE IL CONSIGLIO DIRETTIVO HA DELIBERATO ALL'UNANIMITÀ PER GARANTIRE LA PROSECUZIONE DEI SERVIZI CHE, A CAUSA DEL LIEVITARE DEI COSTI E DEL DECREMENTO DELLE DONAZIONI, NON SAREBBE POSSIBILE MANTENERE ATTIVI.*

Per accedere ai servizi è necessario contattare:  
Angelo Carozzi Tel 035/343315  
dalle 9 alle 12 e dalle 15 alle 19 dal lunedì al venerdì  
oppure scrivere a [presidenza@distrofia.net](mailto:presidenza@distrofia.net)

## **1) Ambulatorio medico specialistico**

La dottoressa Angela Berardinelli, neuropsichiatra infantile dell'Irccs Mondino di Pavia, è presente un pomeriggio al mese per consulenze e visite. Riceve solo su appuntamento. Non serve l'impegnativa.

## **2) Supporto psicologico**

Psicologi e counsellors del Centro Isadora Duncan e il dottor Paolo Benini erogano il servizio di supporto psicologico concordandolo con gli interessati.

## **3) Trasporto**

UILDM Bergamo mette a disposizione i propri automezzi attrezzati per lo spostamento di persone con disabilità motoria, limitatamente alla disponibilità degli autisti volontari.

## **4) Helpline**

Una volontaria telefona alle famiglie che fanno riferimento a UILDM Bergamo per dialogare e raccogliere esigenze che vengono prese in considerazione per costruire le possibili risposte insieme alla famiglie stesse e alle realtà territoriali.

## **5) Sportello BA**

Gli esperti dello Sportello BA offrono consulenze nel campo dell'abbattimento e del superamento delle barriere architettoniche e localizzative.

## **6) Consulenza sui diritti**

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



# UILDM Bergamo OdV

## SOSTIENI I PROGETTI E LE ATTIVITÀ DI UILDM BG

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

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

**C/C POSTALE**  
15126246



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