



IL JOLLY

UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare
Sezione di Bergamo OdV



125

Notiziario quadrimestrale
maggio 2022

Nastya Gracheva e Anton Sokolov da quando è scoppiata la guerra hanno iniziato la loro opera al servizio del Paese, dando assistenza medica a domicilio alle persone. Quando hanno finito i medicinali a disposizione hanno avviato una raccolta fondi per poterne acquistare altri. L'esperienza della guerra ha rafforzato la loro relazione: da qui la decisione di "sfidare" il destino e sposarsi, nonostante tutto.
Tratta da <https://luce.lanazione.it/>

INDICE

03

Insieme, sotto il segno dell'amicizia

04

Benvenuto, Gabriele

05

Nulla di nuovo sotto il sole

06

Guerre da fermare, una pace da abitare

08

Quando i progetti s'intrecciano

09

Nel mentre bis

10

Vite indipendenti

12

Rivedersi. Ripartire

14

Ascensori umani

16

Ruota panoramica

18

La cura

20

Franco Monzio Compagnoni, un uomo "Come noi"

25

Progetto Jefferson

26

Il libro di Fasim

27

Maratona televisia Telethon

29

Assemblea dei soci

30

Social reporting

32

Bilancio 2021

Il Jolly n. 125 ANNO XXXV – MAGGIO 2022
Organo ufficiale UILDM Bergamo
Organizzazione di Volontariato (OdV)
Registrato al Tribunale di Bergamo
in data 01/04/1988 al n. 10

EDITORE
UILDM Bergamo OdV
(Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare)

Sede, Direzione e Amministrazione
24123 Bergamo – Via Leonardo da Vinci, 9
Tel. 035-343315
Mail: ufficiostampa@distrofia.net
Sito internet: www.bergamo.uildm.org

C.F. 80030200168

Quadrimestrale a diffusione nazionale 1.100

LEGALE RAPPRESENTANTE Danilo Bettani
DIRETTORE RESPONSABILE Gabriele Colleoni
SEGRETARIA DI REDAZIONE Edvige Invernici

FOTOGRAFIE
Archivio: UILDM
[www:Pixabay.com](http://www.Pixabay.com)

IMPAGINAZIONE e PROGETTO GRAFICO
Gianluigi Daldossi

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

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



Editoriale

Da questo numero, dopo 33 anni, Il Jolly porta una nuova firma come direttore responsabile, la mia. Un semplice passaggio burocratico imposto dagli obblighi di legge? Per certi versi, sì. Il Jolly, infatti, non cambierà rotta editoriale per il cambio del giornalista che lo rappresenta in Tribunale: la responsabilità, in senso positivo, delle scelte che qualificano la pubblicazione, resta prerogativa delle persone che da anni (o meglio decenni) partecipano alla preziosa impresa di portare ad un pubblico più ampio, le tematiche e le problematiche che attengono alla "mission", passatemi il termine, di cui la UILDM s'è fatta e si fa carico. Ma raccogliere il testimone (oneroso per qualità e spessore) di Roberto Cremaschi non può ridursi solo a una formalità. E al mio predecessore devo due ringraziamenti: il primo per il lungo servizio prestato a titolo di pura amicizia a Il Jolly, e il secondo per aver suggerito, anche qui per una amicizia lunga ormai quasi come la nostra vita, il mio nome come possibile sostituto.

Ecco, amicizia: vorrei prendere questa parola, forse abusata e spesso fraintesa ma sempre così evocativa di sentimenti importanti, come chiave del mio ingresso nella famiglia de Il Jolly. L'amicizia, salda anche da lontano, con Roberto e con un'altra vecchia conoscenza del notiziario, Rocco Artifoni. L'amicizia ritrovata con Gigi Daldossi, compagno alle elementari di Monterosso quando la UILDM muoveva i primi passi, entrambi accomunati dal destino di essere i fratelli "fortunati" in famiglie messe duramente alla

prova. Quella con Gloria, reincontrata sotto le volte della sede UILDM dopo 30 anni, per merito della sua generosa disponibilità di volontaria, praticata con la stessa discrezione che le avevo conosciuto al liceo... E ancora quella appena sbocciata con Edvige così simpaticamente determinata a coinvolgermi: a coinvolgermi nella rete di amici quali credo sia quella costituita dai sostenitori e simpatizzanti della UILDM, e dai lettori di questo notiziario quadrimestrale che vorrei continuasse ad entrare nelle case e venir accolto col piacere di un amico. L'amico che porta una ventata di novità, qualche stimolo e quel poco o tanto di compagnia che volentieri si apprezza nel ritrovarsi a condividere una sintonia di intenti e una comunanza di lessico, di storia e di storie personali... Talvolta, se possibile, con quella leggerezza (efficace anche quando si affrontano problemi seri) che abbiamo imparato da un film come "Quasi amici" e che la stessa figura del jolly simbolicamente suggerisce. Un'amicizia che sia appunto motore di vitalità, di interesse, di apertura, sempre pronta ad aggiungere un posto alla tavola della nostra convivialità. E dentro noi sappiamo quanto tutto questo sia essenziale per affrontare con uno sguardo di speranza tempi aspri e drammatici come gli attuali.

È con questo spirito che mi appresto ad accompagnare, da amico, Il Jolly e la sua "famiglia" per un tratto di strada. Grazie per avermi accolto.

Gabriele Colleoni

BENVENUTO, GABRIELE

Rocco Artifoni

IL JOLLY N. 124 DI GENNAIO HA RINGRAZIATO ROBERTO CREMASCHI, SUO DIRETTORE RESPONSABILE DAL 1988, CHE HA LASCIATO DOPO 33 ANNI DI COLLABORAZIONE. IL JOLLY N. 125 DÀ IL BENVENUTO A GABRIELE COLLEONI, SUO NUOVO DIRETTORE RESPONSABILE.

Che dire di Gabriele Colleoni?

L'ho conosciuto a Frigento, in provincia di Avellino, insieme a Giorgio Gori. Eravamo andati lì come volontari in occasione del terremoto nel novembre 1980.

Al ritorno da quell'esperienza, tutti e tre con il pallino dell'informazione, abbiamo condotto a West Radio una trasmissione settimanale sugli aiuti del post-terremoto.

Nelle vacanze di fine anno siamo tornati a Frigento per riorganizzare la biblioteca del paese (Gabriele era il bibliotecario del quartiere Monterosso di Bergamo). Viaggio di andata stesi nel cassone di un furgone, ritorno in autostop.

Nei primi anni '80 ogni tanto andavo a trovare Gabriele, che abitava a Monterosso di fronte all'ex asilo che ospitava gli obiettori di coscienza in servizio civile.

Un luogo che anch'io frequentavo e che in seguito diventerà la sede di UILDM Bergamo e del Comitato per l'abolizione delle barriere architettoniche!

Gabriele, in seguito è andato a Verona al SIAL, il Servizio Informazioni America Latina, diventando poi caporedattore per le pagine degli esteri del quotidiano L'Arena.

Gabriele ha sempre avuto uno sguardo internazionale, con particolare attenzione ai popoli dell'America Latina.

Nella casa veronese di Gabriele ho conosciuto Alex Langer, uno dei più significativi e autentici politici europei, per il quale Gabriele aveva lavorato alcuni mesi.

Negli ultimi anni Gabriele è diventato vicedirettore del Giornale di Brescia, dimostrando come sempre grande professionalità e passione per il mestiere di



giornalista.

I compagni di scuola (liceo classico Sarpi) di Gabriele mi hanno raccontato che era inarrivabile: sapeva sempre tutto. Una specie di enciclopedia vivente, fondata sullo studio ma soprattutto sulla curiosità intellettuale e sulla brillante capacità espositiva. Io non posso che confermare.

Gabriele Colleoni è da sempre grande amico di

Roberto Cremaschi. Di conseguenza il cambio di Direttore Responsabile manterrà inalterata la linea editoriale del Jolly, rivista preziosa per l'originalità e la capacità di raccontare la realtà delle persone con distrofia muscolare con uno sguardo aperto sul mondo.

Caro Gabriele, bentornato (di fronte) a casa...

“NULLA DI NUOVO SOTTO IL SOLE”

STA SCRITTO NELL'ECCLESIASTE (1, 10) A SIGNIFICARE L'ETERNO RIPETERSI DEGLI EVENTI NELLA STORIA DEL MONDO. ANCHE TRILUSSA HA VISTO LUNGO CON LA SUA NINNA NANNA DELLA GUERRA DEL 1914...

*Ninna nanna, nanna ninna,
er pupetto vò la zinna:
dormi, dormi, cocco bello,
sennò chiamo Farfarello
Farfarello e Gujermone
che se mette a pecorone,
Gujermone e Ceccopeppe
che se regge co le zeppe,
co le zeppe d'un impero
mezzo giallo e mezzo nero.*

*Ninna nanna, pija sonno
ché se dormi nun vedrai
tante infamie e tanti guai
che succedeno ner monno
fra le spade e li fucili
de li popoli civili*

*Ninna nanna, tu nun senti
li sospiri e li lamenti
de la gente che se scanna
per un matto che commanna;
che se scanna e che s'ammazza
a vantaggio de la razza
o a vantaggio d'una fede
per un Dio che nun se vede,
ma che serve da riparo
ar Sovrano macellaro.*

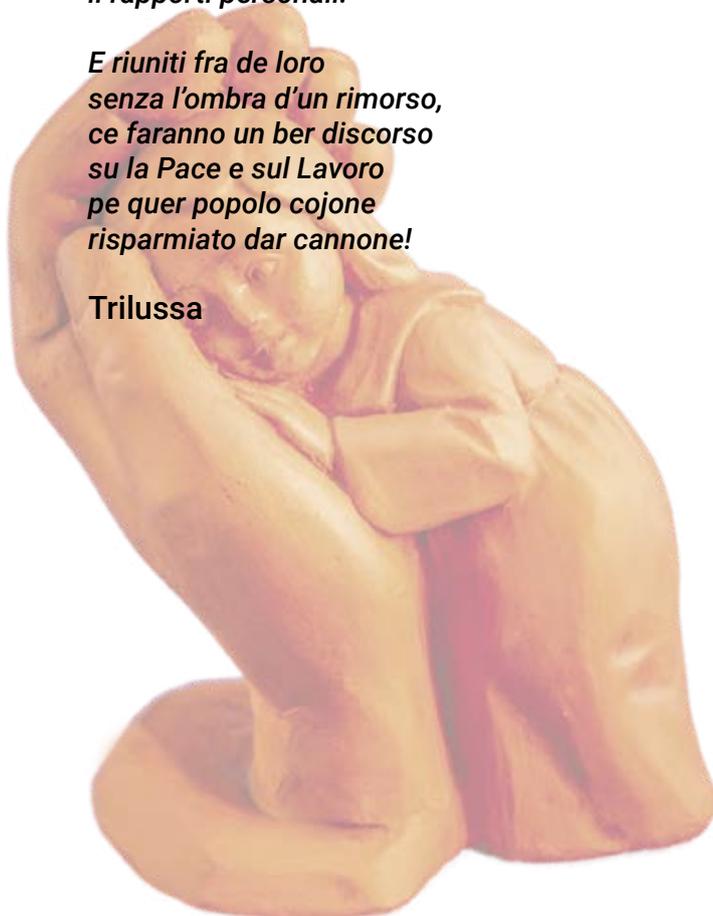
*Chè quer covo d'assassini
che c'insanguina la terra
sa benone che la guerra
è un gran giro de quatrini
che prepara le risorse
pe li ladri de le Borse.*

*Fa la ninna, cocco bello,
finchè dura sto macello:
fa la ninna, chè domani
rivedremo li sovrani
che se scambieno la stima
boni amichi come prima.*

*So cuggini e fra parenti
nun se fanno complimenti:
torneranno più cordiali
li rapporti personali.*

*E riuniti fra de loro
senza l'ombra d'un rimorso,
ce faranno un ber discorso
su la Pace e sul Lavoro
pe quer popolo cojone
risparmiato dar cannone!*

Trilussa



GUERRE DA FERMARE, UNA PACE DA ABITARE

Rosangela Pesenti

LE PAROLE SCRITTE DA ROSANGELA PESENTI GALLI AD ALCUNE DONNE BERGAMASCHE SUBITO DOPO LO SCOPPIO DELLA GUERRA IN UCRAINA SONO DIVENTATE UN DOCUMENTO SOTTOSCRITTO IN POCHI GIORNI DA QUASI 500 DONNE A BERGAMO E PROVINCIA E QUASI 400 SUL TERRITORIO NAZIONALE. DONNE DI DIVERSE PROFESSIONI ED ETÀ, CHE RICOPRONO RUOLI IN ISTITUZIONI E ORGANIZZAZIONI, ATTIVISTE DI ASSOCIAZIONI E GRUPPI O DONNE CHE NON INDICANO APPARTENENZE, TUTTE ACCOMUNATE DAL DESIDERIO DI FAR SENTIRE LA PROPRIA VOCE, DI FAR PARTE DI UN SENTIRE COMUNE CONTRO LA GUERRA, A FAVORE DELLA PACE. UN PASSAPAROLA DA DONNA A DONNA, UN PICCOLO GESTO DI RESISTENZA E SOLIDARIETÀ.

Siamo donne delle istituzioni e delle associazioni, di partito e senza partito, di fede e senza fedi, vogliamo essere donne con il cuore multicolore e i piedi per terra.

Abbiamo pensieri e storie diverse ma oggi l'unico pensiero è per la pace, contro la guerra, le armi e ogni forma di aggressione.

Il territorio di Bergamo è diventato drammaticamente famoso nei due anni di pandemia e noi donne sappiamo quanto è costato far fronte all'emergenza: di colpo è stato visibile ed evidente come i lavori della cura e della relazione siano centrali e indispensabili. Bergamo è la provincia del volontariato, che sappiamo essere a maggioranza femminile, e le pratiche di solidarietà e di accoglienza di profughe e profughi sono già attive.

Ma non vogliamo che le donne vengano considerate ancora una volta come le "crocerossine" del mondo, come coloro che si limitano a cercare di curare le ferite delle tragedie.

Siamo confuse, arrabbiate, impotenti di fronte all'aggressione violenta di Putin, all'esibizione di un potere maschile che vuole cancellare

democrazia, libertà, autonomia.

Non vogliamo però che questi sentimenti ci lascino "senza parole": le nostre emozioni e le nostre riflessioni camminano insieme, i pensieri e le pratiche si radicano nei nostri corpi e nelle nostre esperienze.

Per questo non vogliamo che ancora una volta immagini di donne, bambini e bambine vengano "usate" per travolgere con un'emotività di superficie le nostre capacità di pensiero critico.

Critico nei confronti di chi accusa pacifiste e pacifisti di coltivare ideali illusori e buoni sentimenti che non fanno i conti con la dura realtà e con la storia: è proprio dalla lettura della storia dei conflitti anche recenti, che abbiamo imparato che la guerra non si contrasta con le armi e la violenza. L'Italia e l'Europa hanno abbattuto il tabù dell'invio di armi offensive a Paesi belligeranti: noi pensiamo che questo "tabù" vada salvaguardato e che vada perseguito con ogni mezzo il tentativo di dialogo e mediazione. Non pensiamo sia necessario assumere la logica della guerra e della violenza per essere dalla parte di donne e uomini ucraini.

Quando parlano le armi le donne vengono cancellate.

Quando parlano le armi le donne vengono costrette a dimenticare la propria storia personale e collettiva e arruolate nello stato di necessità.

Viene cancellata la storia politica che ha chiesto diritti senza esclusioni, che ha mutato le relazioni umane senza dichiarare nemici, che ha saputo agire pratiche di pace anche in guerra.

Noi sappiamo che le armi sono il problema (anche quelle che da sempre vengono vendute con enormi profitti e acquistate dagli Stati con enorme spreco di risorse) e il nazionalismo non è la soluzione.

Lavorare per la pace significa avere il coraggio del disarmo e inventare possibilità di dialogo che fermino ogni aggressione.

L'azione nonviolenta a favore della pace in ogni territorio richiede la capacità di trovare parole convincenti, passi decisivi, condivisioni concrete e fattive.

Non confondiamo popoli e governi, non confondiamo condizioni e vissuti; le minacce, le bombe che cadono sulla tua casa, le armi puntate,



costringono a scelte difficili: sosteniamo le donne russe e ucraine che hanno il coraggio di parlare contro la guerra rischiando in prima persona, così come sappiamo aprire le nostre case per accogliere chi fugge dalla guerra senza fare distinzioni.

La democrazia italiana è nata nei lager, nelle carceri, al confino, in esilio, sulle montagne e nelle campagne, nelle fabbriche e nelle case dove un popolo disperso di donne e uomini ha trovato le radici del proprio essere nella storia, scegliendo quella democrazia che oggi ancora garantisce la nostra cittadinanza.

Noi possiamo lavorare perché l'Europa si dichiari continente neutrale cominciando da ogni singolo Stato.

L'art. 11 della Costituzione afferma che l'Italia ripudia la guerra come mezzo di risoluzione delle controversie internazionali: questo ci sostiene nella richiesta di immediate azioni diplomatiche e ci impegna ad avviare un confronto partecipato su che cosa significhi costruire un ordine fondato sulla sovranità disarmata.

Ricordiamo che dall'Europa è partito il colonialismo e la ricchezza europea si è costruita con l'imperialismo, ma in Europa è cresciuto anche il sogno di libertà, uguaglianza e giustizia che ha alimentato la nascita della democrazia.

Oggi la guerra è, come sempre, lo strumento per la ridefinizione dei poteri e l'appropriazione delle risorse: per questo le donne, ancora considerate risorsa, vengono zittite e arruolate in una rinnovata subalternità.

Oggi ci sono tra noi donne che hanno responsabilità e potere di decisione. Siamo donne che sanno operare scelte e vogliamo fare la differenza.

È tempo di cominciare un'altra storia, quella in cui la parola guerra diventa termine arcaico di un linguaggio caduto in disuso.

Oggi rivendichiamo la pace, vogliamo che sia attuata ogni pratica di risoluzione dei conflitti, che si percorra ogni mediazione che salvi vite e territori.

Non è un cammino già tracciato ma ogni strada si fa camminando insieme.

QUANDO I PROGETTI S'INTRECCIANO

Gloria Berretta

SE CORNELIA, MADRE DEI GRACCHI PRESENTAVA I FIGLI COME FOSSERO I SUOI GIOIELLI, ELENA DIPENDENTE UILDM INVECE, RITIENE TALI I "SUOI" PROGETTI, SOPRATTUTTO QUANDO S'INTRECCIANO COME PERLE DI UNA COLLANA.

La realizzazione del progetto "Protagonisti della propria storia. Verso una vita adulta e indipendente" è cominciata nel gennaio 2020, ma, dopo i primi incontri conoscitivi della responsabile di progetto con alcuni ragazzi interessati, esso si è interrotto a causa dell'inizio della pandemia da Covid-19. Solo nel mese di ottobre dello stesso anno i giovani hanno potuto incontrare online Marco Rasconi, Presidente Nazionale di UILDM, mentre all'inizio del 2021 hanno avuto luogo alcuni incontri, sia per approfondire tematiche legate alle politiche sociali, sia per raccogliere quali fossero gli argomenti di maggior interesse rispetto al tema della vita indipendente.

Nel mese di ottobre 2020, insieme alle associazioni Amici Traumatizzati Cranici e I Pellicani, UILDM ha avviato il progetto "Nel mentre. Costruire percorsi di autonomia per giovani e adulti con disabilità", che è stato finanziato tramite un bando di Regione Lombardia. Questo progetto, conclusosi il 28 febbraio 2022, aveva come obiettivo principale quello di offrire occasioni di autonomia ed emancipazione dalla famiglia a giovani e adulti con disabilità per mezzo di sperimentazioni con cui potessero scoprire le proprie potenzialità, sviluppare capacità, coltivare interessi e relazioni e, soprattutto, vivere i propri spazi al di fuori della famiglia. La pandemia, che ha travolto tutti, ha avuto forti ripercussioni sulle persone con disabilità: la chiusura dei servizi offerti da UILDM e la sospensione di ogni attività ha fatto sì che, in alcuni casi, si riattivassero dinamiche simbiotiche con i genitori; in altri casi, ha significato una battuta d'arresto lungo il personale percorso di crescita. Pertanto, con il progetto "Nel mentre", UILDM ha cercato di creare nuove occasioni di crescita e di avvicinamento all'adulthood per persone con malattie neuromuscolari che desiderassero mettersi alla prova attivando:

- laboratori in cui esprimere la propria creatività
- occasioni di tempo libero a carattere socializzante e sportivo
- "palestre di autonomia" trascorrendo alcuni giorni in appartamenti adeguati alle proprie esigenze in assenza dei familiari

- momenti di gruppo per i familiari al fine di affrontare il tema del distacco
- serate di sensibilizzazione sul riconoscimento del protagonismo e dell'autodeterminazione quali diritti delle persone con disabilità.

Analizzando i due progetti si osserva che essi presentano alcune attività comuni, in particolare la sperimentazione di periodi di "vita indipendente" in contesti di co-housing. Utilizzando il finanziamento di Regione Lombardia per il progetto "Nel mentre", tra novembre 2021 e febbraio 2022, UILDM ha dato la possibilità a 4 giovani con disabilità motoria grave di trascorrere 5 weekend in un appartamento di proprietà di ANFFAS e gestito dalla Cooperativa sociale Namastè in via Vespucci a Bergamo e appositamente attrezzato. I ragazzi hanno affrontato la quotidianità, partendo dall'organizzazione dei pasti per poi cimentarsi in cucina, e, con il supporto di educatori e volontari, hanno organizzato delle passeggiate in centro e delle serate di svago, uscendo o invitando gli amici a cena. I momenti di difficoltà non sono mancati, ma la determinazione di tutti ha permesso la buona riuscita di questa esperienza che UILDM intende continuare in futuro all'interno del progetto "Protagonisti della propria storia", utilizzando, se ce ne sarà la possibilità, due appartamenti nel quartiere Monterosso attualmente in ristrutturazione.

Durante gli incontri che si sono tenuti nel 2021, i ragazzi avevano manifestato il desiderio di affrontare il tema dell'affettività. Recentemente UILDM Bergamo ha ottenuto da Regione Lombardia il finanziamento dello sviluppo del progetto "Nel mentre" da realizzare tra marzo e settembre 2022 e, all'interno di questa parte del progetto, sono previsti "Percorsi di educazione all'affettività" rivolti ai giovani, che verranno affiancati da esperti dell'Istituto Isadora Duncan, che da anni trattano il mondo della disabilità.

Una volta esaurito il finanziamento di Regione Lombardia, questi percorsi potranno essere continuati e sostenuti dalle risorse economiche del progetto "Protagonisti della propria storia",

così come è avvenuto per coprire le spese di viaggio di due giovani bergamaschi con i propri accompagnatori in occasione del meeting di tre giorni organizzato a Bologna dal gruppo giovani nazionale.

Obiettivi futuri

- Continuare palestre di vita indipendente
- Aumentare il numero di ragazzi coinvolti nel progetto

I primi segnali di protagonismo

Matteo Gualandris, un giovane che si è dimostrato molto partecipe alle attività fino ad oggi proposte, ha presentato la propria candidatura quale membro del Consiglio Direttivo di UILDM e, il 2 aprile 2022 è stato eletto dall'Assemblea dei Soci. Ciò denota la volontà di mettersi in gioco, accrescere le proprie conoscenze e portare proposte a favore dei giovani.

NEL MENTRE BIS

Elena Pezzotta

SARÀ POSSIBILE REALIZZARE I DESIDERI DEI GIOVANI E DEGLI ADULTI CHE HANNO UN PUNTO DI RIFERIMENTO IN UILDM? LE PREROGATIVE CI SONO: UNA SQUADRA AFFIATATA, LA DETERMINAZIONE DI ASSECONDARLI, LE RISORSE ECONOMICHE FORNITE DA REGIONE LOMBARDIA, IL RALLENTAMENTO DELLA PANDEMIA. IL RESTO TOCCA A LORO.

Il progetto "Nel Mentre. Costruire percorsi di autonomia per giovani e adulti con disabilità" è stato avviato nel mese di ottobre 2020 grazie al finanziamento di Regione Lombardia che ha permesso alle tre associazioni partner: UILDM, I Pellicani, Associazione Amici dei Traumatizzati Cranici (AATC) di realizzare diverse attività. Nel mese di dicembre 2021 Regione Lombardia ha comunicato la possibilità di presentare la domanda per un nuovo sviluppo progettuale, dando continuità a quello già attivo.

Le tre organizzazioni hanno deciso di partecipare a questo bando e il progetto presentato è stato ammesso e finanziato in data 3 febbraio 2022.

La continuità progettuale, dal titolo "Nel Mentre. Continuando a costruire autonomia e integrazione per i giovani e adulti con disabilità", è stata strutturata partendo dall'ascolto delle esigenze delle persone che vi prenderanno parte.

Dopo un confronto con i giovani e le loro famiglie è emersa la necessità di affrontare il tema dell'affettività e, pertanto, sono stati programmati dei percorsi educativi che verranno realizzati con il supporto degli esperti del centro Isadora Duncan. Essi prevedono incontri di gruppo con le famiglie e colloqui individuali con i ragazzi per permettere ad ognuno di affrontare la tematica con la massima libertà.

Grazie all'ascolto che le tre organizzazioni partner di progetto hanno praticato in questo ultimo anno è stato anche rilevato il desiderio di tornare a vivere momenti di convivialità.

Infatti, prima della pandemia da COVID-19, le associazioni erano solite realizzare gite fuori porta, ma queste iniziative sono state interrotte ormai da più di due anni. Confidando in un miglioramento della situazione sanitaria, favorito anche dall'arrivo della bella stagione, verranno programmate alcune gite dedicate alla scoperta del territorio e dell'ambiente. Nell'obiettivo di continuare a promuovere il protagonismo delle persone con disabilità, i partecipanti saranno coinvolti attivamente nell'organizzazione delle escursioni. Considerato, poi, che non tutti i luoghi sono privi di barriere architettoniche ci si avvarrà anche della collaborazione di esperti che conoscano bene il territorio e sappiano rendere le visite adeguate e piacevoli.

Infine, sempre per rispondere al desiderio di protagonismo attivo da parte dei giovani, verranno realizzati dei percorsi di educazione ambientale dal titolo "E-Vado fuga dalla plastica": grazie alla collaborazione della cooperativa Ecosviluppo sarà possibile partecipare ad alcuni pomeriggi di Escape-game, un gioco che stimola la cooperazione ed invita a riflettere su come dobbiamo prenderci cura del nostro pianeta affrontando, in particolare, l'economia circolare della plastica.

UILDM, I Pellicani e AATC stanno lavorando con entusiasmo in squadra per garantire la buona riuscita del progetto che durerà fino a settembre 2022



VITE INDIPENDENTI

Edvige Invernici

UN EVENTO, QUATTRO TESTIMONIANZE, TRE ESPERTI. UN PUBBLICO A MISURA DI SICUREZZA ANTI COVID-19 ATTENTO E PARTECIPE. AL CENTRO LA SCELTA DI VIVERE AL DI FUORI DELLA FAMIGLIA O DA SOLI PERCHÉ I FAMILIARI HANNO CONCLUSO IL LORO CICLO DI VITA.

È il 26 febbraio 2022. «Alle cinque della sera solo il toro ha il cuore in alto!» scrive Federico García Lorca. Alle cinque della sera, nell'ampio atrio di UILDM, hanno il cuore alto anche Anna, Remo, Enrichetta e Manuela. Ci raccontano la propria scelta di vita indipendente con autenticità e passione.

Anna Bettani, 23 anni, determinata, vive sola da un anno, lavora, ha tanti progetti e sogni, ama la natura e ci si avvolge. Forse sa «dov'è la strada per le stelle».

Remo Faccini, 57 anni, vive in un monolocale da molti anni, lavora in una scuola, crea pesci volanti in ceramica e non solo; per lui la natura è come un libro aperto e la vita ne occupa molti capitoli.

Enrichetta Pasinetti, 86 anni, spirito battagliero, cuore grande, apertura al mondo e alle persone. Spontanea, autentica. Una vita di fatiche, di lavoro, di grandi relazioni sociali. Dispensatrice di consigli e di cura a tutti.

Manuela Cortinovis, 54 anni, pur dipendendo dalla carrozzina, vive il quotidiano con le sue quattro ruote e con le quattro zampe della sua inseparabile Tea,

accudisce i genitori anziani e se la cava nonostante tutto.

Si ascolta con attenzione. L'emozione, a tratti, è palpabile e gli applausi giungono meritate e liberatori. Ora tocca agli esperti.

Fausto Sana, Educatore professionale (Cooperativa sociale L'impronta)

Ad ogni giovane si deve trasmettere che ha valore per noi e che può avere il suo posto nel mondo! Ogni giovane deve essere ascoltato e la sua identità deve essergli riconosciuta perché questo avvenga. Ma è molto importante rispondere anche ad altre domande: noi, che idea di società abbiamo? Che idea di inclusione abbiamo tra la società presente e la società futura? Perché i giovani devono essere parte di questo processo?

Noi facciamo entrare i giovani nel mondo adulto in condizioni non sempre possibili, mentre dobbiamo considerare prioritario prepararli ai ruoli che devono avere e a come spenderli. Proprio come fa il bravo

allenatore quando inserisce un campione di calcio nella squadra già formata.

Preparandoli e inserendoli bene, valorizzando il loro ruolo e la loro crescita possiamo produrre valore. I giovani non chiedono solo di fare, ma anche di sapere e di gustare il valore dello scopo per cui lo facciamo.

Patrizia Tironi, Responsabile settore anziani (Cooperativa sociale L'impronta)

È ormai sotto gli occhi di tutti, esperti e no, il fenomeno del progressivo invecchiamento della popolazione a ritmi elevati, insieme alla speranza di vita. Ciò ha posto e sta ponendo domande che vanno sull'aspetto complessivo non solo in termini quantitativi legati all'incremento degli anni ma anche qualitativo: vivere augurandosi in buona salute, pensandoci prima a preparare il terreno per una qualità di vita che sia la migliore possibile.

Dal punto di vista numerico anche la nostra città di Bergamo non fa eccezione, restituendoci in una recente ricerca sulla lettura della popolazione anziana che ha visto la partecipazione dell'Università degli studi di Milano e della Bocconi, Secondo Welfare come, su 30.000 anziani (over 65-circa il 25% della popolazione), più di un uno su tre viva da solo (34,4%) e in generale si registri una crescente diffusione di famiglie mono-componenti e monogenitoriali con un'accresciuta diffusione di famiglie composte da coppie di anziani o anziani soli, nuclei fragili in cui aumentano: rischi di fragilità, isolamento sociale e depressione; condizioni di disabilità, sedentarietà e il fenomeno di possibili cadute. Il che richiede che le risposte assistenziali vadano adeguatamente differenziate.

La città di Bergamo, con tale intento, offre diversi servizi alla popolazione fragile, tra cui il Servizio di Assistenza alla Domiciliarità (SAD); il Servizio di Custodia Sociale; il lavoro operoso svolto dagli operatori di comunità che promuovono sui vari quartieri un intenso servizio territoriale, integrato e preventivo di contrasto alla solitudine con i soggetti attivi della comunità locale; il servizio Tornare a casa, per rispondere ai bisogni legati alla fase del rientro al domicilio dopo una degenza in struttura ospedaliera/riabilitativa, momento che presenta molteplici aspetti di complessità e delicatezza; l'infermiera di Famiglia e di Comunità; il Numero Unico di BERGAMO AIUTA rivolto alla cittadinanza fragile e care giver (342/0099675) per chiedere:

- orientamento per accedere ai servizi per la popolazione fragile con particolare riferimento alla popolazione anziana;
- a consegna di Spesa e Farmaci al domicilio grazie al supporto di volontari.

I miti da sfatare

Accanto a questi dati di natura statistica e di risposta in termini di servizi, in altri luoghi di pensiero e restituzione di ricerche sociologiche sono emersi alcuni miti da sfatare legati all'età cosiddetta anziana.

L'età ci accomuna tutti: non è vero. Con l'età non abbiamo tutti gli stessi bisogni. Sta inoltre emergendo

che anche il genere differenzia: la medicina di genere ci sta dicendo che le differenze biologiche, ma anche socio-economiche e culturali derivanti dal genere, influiscono sullo stato di salute della persona.

L'anzianità è un costo: è un costo sì, ma è anche una grande risorsa (basti pensare al supporto che i nonni danno alle generazioni più giovani, inoltre, la pandemia ci ha confermato con forza come siano anche nella società moderna i pilastri dei giovani nuclei).

L'anzianità è un periodo triste: altro mito da sfatare. Si è dimostrato che chi riesce, dopo il pensionamento, a ritrovare un progetto di sé o a costruirlo prima, in realtà vive "felice". Nella cosiddetta età adulta, invece, alcune ricerche dimostrano che il punto più alto dell'infelicità si registra fra i 50-55 anni.

Rimane tuttavia il grande tema della solitudine e dell'isolamento, per contrastare i quali le politiche sociali stanno promuovendo con forza la costruzione di un processo di vita che porti ad un invecchiamento attivo, a fronte della constatazione che: fa bene alla salute, aumenta la sicurezza nell'affrontare le cose e promuove la partecipazione, per continuare a rispondere non solo ai bisogni ma anche ai desideri... in un orizzonte di vita ancora da costruire.

Elena Pezzotta (UILDM Bergamo ODV)

Quando si parla di vita indipendente si pensa al vivere in autonomia, lontano dalla famiglia d'origine. Se questo concetto si lega al tema della disabilità si deve fare i conti con le proprie esigenze che, solitamente, vengono sopperite dai genitori.

Uno dei primi traguardi da raggiungere è quello di prendere coscienza delle proprie necessità: in questo caso l'autonomia è trovare delle soluzioni alla situazione che si presenta.

Il concetto di vita indipendente si lega fortemente al concetto di autodeterminazione, quindi alla capacità di compiere delle scelte consapevoli e di portarle a termine.

Essere indipendenti significa sì vivere da soli, ma anche trovare il modo per farlo, il che presuppone una stabilità economica per potersi mantenere e una rete di supporto su cui contare: amici, associazioni, volontari e la famiglia, perché anche se un figlio si allontana da casa, rimane comunque un figlio e, per questo, ogni genitore può dare una mano.

È innegabile che ci siano dei momenti nella giornata in cui, una persona con disabilità, abbia bisogno di aiuto, ma la grande differenza sta nel modo in cui viene affrontata la questione.

C'è differenza tra avere qualcuno che risolve il mio problema ancora prima che io ci pensi, o essere io a rendermene conto e attivare le risorse per trovare una soluzione.

Se vogliamo raggiungere il traguardo della vita indipendente non possiamo, né vogliamo, sostituirci a chi intraprende questo percorso, piuttosto vogliamo essere il loro sostegno durante la costruzione della propria vita.

RIVEDERSI



RIPARTIRE

Elena Pezzotta

È IL TITOLO DELL'ESPERIENZA CHE È STATA VISSUTA A BOLOGNA NEL WEEKEND TRA IL 25 E IL 27 MARZO 2022, UN EVENTO ORGANIZZATO DA UILDM NAZIONALE PER RITROVARSI DOPO DUE ANNI DI PANDEMIA CON L'OBBIETTIVO DI CONDIVIDERE PROGETTI E RIFLETTERE SUL FUTURO.

Una piccola delegazione di UILDM Bergamo, composta da me, Elisa, Matteo e Serena ha partecipato all'evento nazionale, ed è tramite alcune testimonianze che voglio raccontarvi cosa abbia significato rivedersi e ripartire.

Matteo

"il weekend trascorso a Bologna insieme al Gruppo Giovani Nazionale è stato questo: un'occasione per incontrarsi, stringere nuovi legami, condividere progetti.

Negli ultimi mesi ho cercato di entrare in contatto con l'indipendenza, o almeno, di provare cosa essa può rappresentare per me e questa esperienza mi è stata d'aiuto.

Trascorrere un fine settimana lontano da casa, dalla famiglia, dalle abitudini e dalle sicurezze quotidiane, aiutato da una persona che mi conosce poco, ha reso arricchente e significativa la mia partecipazione.

Probabilmente Matteo di qualche anno fa non avrebbe mai accettato e nemmeno pensato

potesse accadere in un futuro!”

Serena

“Sono partita per questo weekend pronta ad accogliere tutto quello che sarebbe stato, senza pretese.

Sono tornata piena di cose belle, di storie, di emozioni e prospettive di vita.

È stato prezioso confrontarsi con altri giovani che, in qualche modo, vivono la mia stessa situazione e rubare qualche consiglio.

Ho respirato il coraggio, la determinazione e la libertà di essere sé stessi e provare ad essere protagonisti della propria storia.

Siamo il presente e il futuro, abbiamo una grande responsabilità nei confronti di una società che considera la disabilità come limite e debolezza.

Sono grata di poter far parte di questo gruppo che è pronto a farsi sentire e rivendicare i propri sogni”

Era la prima volta che partecipavo ad un evento di UILDM nazionale ed ero molto emozionata.

Ritengo che sia stata un'esperienza molto formativa per me: la possibilità di conoscere persone nuove provenienti da altre sezioni mi ha permesso di conoscere UILDM più nel profondo.

Gli scambi e le condivisioni avute su vita indipendente, accessibilità e affettività mi hanno arricchita portandomi davvero a riflettere sulle possibili strade da intraprendere con i giovani.

L'intero weekend è trascorso velocemente tra momenti di scambio profondi, chiacchiere e sorrisi.

Abbiamo stretto nuove amicizie e ci siamo salutati con la grande promessa di rivedersi in occasione dell'assemblea di Lignano per continuare il lavoro iniziato in questa occasione!



ASCENSORI UMANI

Edvige Invernici



IL QUARTIERE MONTEROSSO DI BERGAMO È NATO NELLA SECONDA METÀ DEL '900. È DOTATO DI PARCHI E DI MOLTE AREE VERDI PUBBLICHE. CI SONO LA SCUOLA, LA ZONA 30, IL PIEDIBUS, LA PIAZZA, L'AVIS, L'OSTELLO, LA POLISPORTIVA, LO SPAZIO GIOVANILE, LA CASA DEL QUARTIERE, L'ORATORIO, LA PARROCCHIA, IL MERCATO AGRICOLO E QUELLO DELL'USATO. È UN QUARTIERE MUSICALE: BANDA, CORO, MINI CORO E ORCHESTRA. C'È UNA BUONA MESCOLANZA SOCIALE. C'È ANCHE LA SEDE DI UILDM BERGAMO ODV, LA NOSTRA SEDE.

Quindi, a Monterosso c'è tutto?

Sì, anche le criticità fra le quali le barriere architettoniche un po' ovunque. Anche nelle abitazioni di L. e V. costretti in casa e privati della frequentazione di Spazio autismo e del Centro diurno disabili.

L. abita al quinto piano di un condominio popolare. Si frattura una gamba ed è costretto in carrozzina. Viene segnalato al presidente del Centro per tutte le età che subito si attiva per trovare una soluzione e consulta Angelo, volontario di UILDM e del Comitato bergamasco per l'abolizione delle barriere architettoniche.

La potenza del passa parola crea una squadra di uomini di tutte le età, muscolosi e prestanti, soprattutto carichi di senso civico e nasce il primo ascensore umano. Le scale sono datate, cioè ripide e strette. La carrozzina sorretta da persone di stazze importanti non passa. Ma c'è sempre un Thomas Edison nei gruppi e appare la sedia cardiopatica in uso alle ambulanze. È fatta! Con quattro turni e una sincronia perfetta L. scende e sale tutti i giorni per un paio di mesi.

V. ha meno gradini da affrontare, ma il disagio è

comunque forte e rinuncia ad andare al CDD per un anno.

Scatta la segnalazione al presidente del CTE che ricontatta Angelo. Riparte il passa parola, si individuano alcuni volontari. UILDM mette in campo Mattia, il giovane in servizio civile che si rende disponibile per tutte le mattine. Walter del CTE garantisce continuità, altri si alternano e V. quando li vede arrivare sorride e alza le braccia festante.

Le barriere architettoniche impediscono alle persone di vivere la propria vita.

Basta un solo gradino per bloccare l'autonomia che l'utilizzo di una carrozzina elettrica garantisce.

Ciononostante, l'uomo non le abbatte, anzi, ancora le costruisce in barba alle centinaia di leggi che le vietano.

Per fortuna, a Monterosso, esistono gli ascensori umani.

"Una città non è disegnata, semplicemente si fa da sola. Basta ascoltarla, perché la città è il riflesso di tante storie".

Renzo Piano



RUOTA PANORAMICA

Autori vari

TRA QUELLA DI DUBAI (250 METRI), QUELLA DI SINGAPORE (165 METRI) E QUELLA DI LONDON EYE (135 METRI), CI PUÒ STARE ANCHE LA RUOTA PANORAMICA DI BERGAMO? LA PROPOSTA DI BEPPE. L'ESPERIENZA DI ALCUNI NOSTRI TEMERARI.

Squilla il telefono.

Dall'altra parte del cavo c'è Beppe del Baretto di San Vigilio: "Senti, che dici di offrire dei giri sulla ruota panoramica agli amici di UILDM nelle ore più calde dei primi di gennaio?"

"Splendido" rispondo.

Più tardi mi rendo conto che non è il massimo per le persone con distrofia muscolare, ma ben coperti e con la voglia di emozioni, si offrono in tre.

La ruota panoramica bergamasca è il simbolo del Natale dal 2019. Con i 36 metri di altezza, le luci e i colori accende la città da novembre fino all'Epifania. Se ne occupa il Duc (Distretto urbano del commercio) di cui fa parte Beppe. Tutto torna.

E il nostro trio con relativi accompagnatori prende posto sulle cabine. Anzi, no: salgono solo Marco e Raniero con una bella fatica perché le carrozzine elettriche sono ingombranti. Ripetute manovre di cesello coordinate da Angelo. Più a destra, raddrizza ... no! Aspetta. Adesso, dai ... e via verso il cielo con Rossana e Alessio.

Giuseppe si ritira nel pulmino. Freddo? Paura? Chissà.

Arriva il giornalista di L'Eco di Bergamo. Prende appunti e scatta foto.

Alessio

Gustarsi lo skyline di Bergamo dall'alto è sempre un'esperienza suggestiva. Certo, la ruota panoramica era più contenuta rispetto ad altre installate in diverse città del mondo, ma mi ha dato la possibilità di vedere la città da un nuovo e stimolante punto di vista.

Raniero

Per me è stata la prima volta su una ruota panoramica e descrivere le sensazioni provate non è facile. Ho sempre desiderato vedere Bergamo dall'alto. Ho realizzato questo sogno e non

posso negare che ho avvertito qualche brivido nel vederla, ma dopo questa esperienza la voglia di salire su quelle più alte si è fatta più intensa.

Marco e Rossana

È stata una bella esperienza. Vedere Bergamo dall'alto ha emozionato entrambi anche se Marco ha avuto un po' di paura a salire così in alto e non si è sentito molto sicuro. Il personale della Ruota si è dimostrato molto attento e disponibile e con il loro aiuto Marco ha potuto accedere alla cabina nonostante non sia stato facile anzi sia stato molto complicato. Purtroppo, la ruota non è molto accessibile per le carrozzine elettriche come quella di Marco ed è un vero peccato perché basterebbero solo delle piccole modifiche. A questo proposito Marco dice che entrare ed uscire dalla cabina è stata un'esperienza terribile. Da non ripetere.

Il proprietario della ruota si dispiace perché all'acquisto gliel'avevano garantita accessibile a tutti e prende nota.

Grazie Beppe. Grazie Duc. Alla prossima saremo più in tanti.



LA CURA

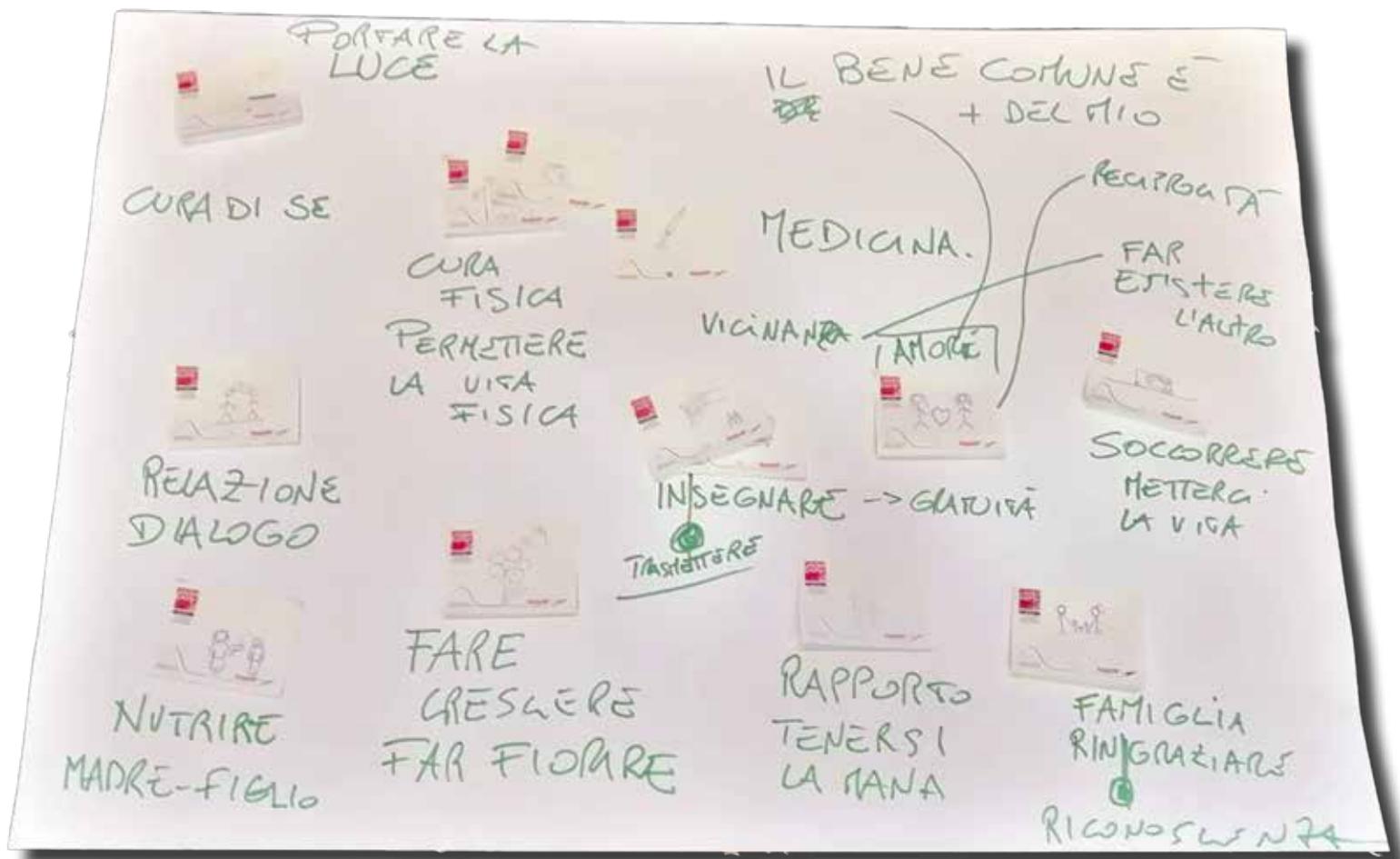
Mariella Pasculli

TI SALVERÒ DA OGNI MALINCONIA
PERCHÉ SEI UN ESSERE SPECIALE
ED IO AVRÒ CURA DI TE
IO SÌ, CHE AVRÒ CURA DI TE

FRANCO BATTIATO

Giovedì 7 aprile don Cristiano Re, Edvige e io siamo andati presso l' IIS "D.M.Turoldo" di Zogno per incontrare due classi terze del liceo scientifico impegnate in attività rientranti nel PCTO (Percorsi per le Competenze Trasversali e per l'Orientamento, quello che un tempo, non troppo lontano, si chiamava Alternanza scuola - lavoro). I ragazzi, supportati dall'aiuto dei loro insegnanti Marzia Marchi e Sandro Pesenti, hanno scelto 8 argomenti per affrontare queste attività nell'arco di una settimana. Uno di questi riguarda la "cura" ed è per questo che siamo stati invitati a presentare la nostra associazione e le nostre esperienze personali. Questo progetto, il cui ente di riferimento è

la fondazione don Stefano Palla, ha visto impegnati ben 41 alunni di questo istituto. L'incontro ha avuto inizio con la presentazione, da parte del prof. Pesenti, del brano del cantante Maldestro intitolato "Abbi cura di te". Successivamente, partendo dal contenuto di questo brano e utilizzando esempi concreti e un linguaggio fruibile dai giovani studenti, don Cristiano ha preso la parola cercando di far capire cosa voglia dire prendersi cura di qualcuno, dedicare loro del tempo in modo "pieno". Per far ciò ha invitato i ragazzi ad esprimersi al riguardo e poi, con l'aiuto di Edvige che illustrava le tematiche di cui si occupa UILDM, cioè della distrofia muscolare in tutte le sue forme, e di una studentessa che ha accettato di buon grado di mimare le varie fasi di questa malattia progressiva, ha portato i ragazzi alla consapevolezza di cosa voglia dire avere delle limitazioni sempre più invalidanti e di come sia importante prendersi cura di chi soffre di questa patologia e non solo. I ragazzi, poi, si sono divisi in tre gruppi ed ognuno di loro ha avuto un post it con un disegno molto schematico da analizzare





dopo di che dovevano spiegare al gruppo cosa quel disegno aveva suscitato loro. Al termine di ogni spiegazione il post it veniva incollato su un cartellone e sotto veniva scritto un termine che sintetizzava quanto detto. I tre cartelloni prodotti hanno messo in evidenza la sensibilità e maturità di queste giovani persone che si sono dimostrate interessate all'argomento trattato. L'incontro con i ragazzi si è concluso con la mia esperienza non solo personale, ma anche all'interno di UILDM dove mi occupo del servizio chiamato Help Line o Linea d'aiuto. Con questa attività ho spiegato loro in che modo mi prendo cura delle persone con cui entro in contatto telefonico. Aver cura di chi ha un problema, nel nostro caso delle persone con distrofia e dei loro familiari, vuol dire passare del tempo con chi vive quotidianamente difficoltà fisiche e psicologiche legate alla malattia e trasmettere loro il messaggio che non sono sole, che noi ci siamo e comprendiamo le loro fatiche e che, anche se per poco tempo, loro possono alleggerirsi dei loro problemi perché dall'altra parte del filo c'è chi non li giudica e, laddove è possibile, li aiuta. Aver cura degli altri deve essere qualcosa che, innanzitutto faccia star bene noi e, a tal proposito, la canzone di Maldestro è illuminante infatti, solo se si ha cura di noi stessi si può comprendere appieno cosa voglia dire aver cura degli altri. Svolgendo questo

servizio mi sto accorgendo sempre più di come sia bello dedicare del tempo a chi non aspetta altro che sentire la mia voce che li toglie per un po' dal loro isolamento e li fa sentire persone "normali" che conversano del più e del meno con una voce amica. Prima di salutarci gli insegnanti ci hanno comunicato che al termine di questa settimana dedicata al PCTO, i ragazzi produrranno un libretto contenente i vari lavori svolti durante queste attività e sarà loro cura farcelo pervenire. Dal canto nostro abbiamo dato la nostra disponibilità ad accogliere, il prossimo anno, un gruppo di ragazzi interessati alla nostra associazione dato che già qualche anno fa abbiamo ospitato alcune studentesse del Turolto.

***Abbi cura di te, abbi cura di te
Origliando l'amore
Abbi cura di tutte le cose
Anche di quelle che fanno dolore
Abbi cura di te, abbi cura di te
Fino all'ultimo giorno
Fino a che questa strada si spenga
Senza fare ritorno.***

Maldestro

FRANCO MONZIO COMPAGNONI, UN UOMO “COME NOI”

Nicola Monzio Compagnoni



MEMORIE SULLA VITA, OPERE E SOGNI DI UN TREVIGLIESE.

L'11 aprile 2022 mio padre avrebbe dovuto compiere ottant'anni. Un tumore al pancreas, scoperto a novembre 2020, quando era ormai troppo tardi, ha stroncato la sua vita il 10 ottobre 2021.

Quando nel 1997 fui assunto in Cassa Rurale, scoprii subito di essere una mezza celebrità. Quasi tutti i miei colleghi Trevigliesi mi conoscevano, o quantomeno sapevano chi ero. Tutti nella mia famiglia erano famosi (maestre, presidi, ostetriche, medici, sacerdoti, artigiani, poeti, registi). Per alcuni ero il fratello di Valentina, il cugino di Gianmaria, il nipote di Caterina o di Carlo Merisi. Per altri invece ero il figlio di Romilda e di quel rompipalle di Franco Monzio Compagnoni.

Era vero. Mio padre era un rompipalle. Lo era stato per tanti anni e lo era ancora.

La prima volta che l'avevo sentito etichettare così, era stato come ricevere un pugno nello stomaco. Solo in seguito mi sarei abituato a questa etichetta e ne avrei fatto l'abitudine reagendo con un misto di imbarazzo e orgoglio.

Mia mamma e mio papà erano nati negli anni Quaranta e culturalmente erano figli dei tardi anni Cinquanta. Ne avevano respirato gli ideali,

i valori, i sogni. Si erano sposati il 25 maggio 1968. Erano già adulti e lavoravano quando erano scoppiate le rivolte studentesche e le proteste di piazza. Non avevano partecipato alle barricate e alle ribellioni degli anni di piombo, ma si erano nutriti di quelle prime idee di libertà, uguaglianza, solidarietà, progresso e benessere diffuso.

Mio papà era l'ultimo di cinque fratelli, dai dieci ai venti anni più grandi di lui. All'anagrafe era Francesco ma siccome a sua madre non piaceva l'idea di chiamarlo Cecco, come usava a quel tempo, lo chiamarono da subito Franchino. Di fatto non aveva avuto fratelli perché, considerando la differenza di età, era come se avesse avuto quattro padri e due madri.

Era stato bocciato in seconda media. Nel 1955 i suoi genitori lo avevano mandato in collegio a Romano di Lombardia dove era rimasto per tre anni. Aveva iniziato il primo anno di ragioneria a Romano. Poi, considerando terminata la punizione e l'esilio, era tornato a Treviglio per frequentare il secondo anno di Ragioneria all'Oberdan, dove capitò nella classe di mia mamma Romilda, bella, giovane e sorridente come tutte le sorelle Merisi.

Mio papà era il tipico ragazzo di inizio anni Sessanta. Andava a Sotto il Monte ad ascoltare

David Maria Turoldo, gli piacevano Carmelo Bene e Alda Merini, ascoltava gli Inti-Illymani, Jannacci e Giorgio Gaber, il jazz e il rock'n'roll. Amava la pittura e la scultura.

Dopo il diploma del 1962, mia mamma aveva trovato lavoro come telefonista alla Stipel - Sip. Quando lei finiva il turno serale, mio papà andava a prenderla in Lambretta e andavano al cinema a Bergamo. Erano giovani ed erano gli anni Sessanta. Al cinema a Bergamo in Lambretta ci andavano anche d'inverno con la nebbia o con la neve.

Franco aveva la barba folta, fumava la pipa e portava persino un innocente eskimo verde. Sembrava essere uscito da una di quelle canzoni che Guccini scriverà vent'anni dopo o giù di lì. Romilda invece sembrava uscita da una canzone di Mina o da quei film in bianco e nero come "Il Posto" di Ermanno Olmi. Erano due mondi a volte simili e altre volte diversi ma complementari.

Dopo il diploma in Ragioneria mio papà si era iscritto ad Economia all'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano. Per non pesare economicamente sui genitori si era cercato qualche lavoretto. Mio nonno paterno, Ernesto, era un reduce dalla Prima Guerra Mondiale, era rimasto invalido per un frammento di una



granata che gli si era conficcato in una gamba. Finita la guerra aveva dovuto lasciare i campi e aveva ottenuto un lavoro da custode presso lo stabilimento Mozzali.

Nei primi tempi di università mio padre vendeva porta a porta dei corsi di lingua. Poi era riuscito ad entrare nella scuola come insegnante supplente alle medie dai Salesiani o al serale al Sarpi. Supplente di matematica, inglese, educazione fisica. Quello che trovava andava bene. Era stato anche per un breve periodo segretario comunale supplente a Fontanella. Si era laureato fuori corso a febbraio 1971.

Quando io venni al mondo nel settembre 1971, suo suocero (mio nonno Carlo) lo convinse a smettere con tutti questi lavori precari. Aveva un figlio, doveva pensare al futuro e così lo fece assumere alla Banca Provinciale Lombarda. Prima nella filiale di Melzo, poi a Bergamo. In quegli anni ricchi di ideali e fermento si iscrisse alla Cisl e diventò sindacalista. E iniziò anche la sua carriera di rompipalle. Non ha mai fatto il sindacalista a tempo pieno, ha sempre lavorato. Era uno di quelli che si batteva perché sul posto di lavoro non ci fossero discriminazioni o favoritismi, per lui tutti dovevano essere uguali, avere le stesse opportunità: nel mondo del lavoro doveva contare solo il merito, le capacità, l'impegno. Erano dei bei pensieri. Ma non erano molto apprezzati dai vertici e infatti non fece mai carriera. Anche se era laureato, era onesto, era corretto, era capace, non fece carriera perché era un rompipalle.

Finirono gli anni Settanta.

Quando nel 1984 la mia malattia si aggravò e per muovermi fui costretto ad usare una carrozzina succedettero due cose: il mondo ci cadde addosso e scoprimmo le barriere architettoniche. Per tanti anni avevo camminato a fatica. Se cadevo, mio papà mi diceva di rialzarmi. Se non ci riuscivo, mi prendeva lui e mi portava sulle spalle. Era giovane e forte. Aveva la barba folta e odorava di tabacco, fumava la pipa e le Nazionali senza filtro.

Da quel momento, muovendomi con una carrozzina, nel mondo non c'erano più dei semplici ostacoli, c'erano delle barriere. Come facevi da solo, in carrozzina, a superare un gradino, una scala, una porta troppo stretta? Se c'era mio papà non c'era problema, era giovane e forte, impennava la carrozzina e mi portava

su, un gradino alla volta, con una tecnica innata. Oppure mi prendeva in braccio o sulle spalle. Ma ormai ero un adolescente di 1,70 cm e pesavo quasi 70 chili. A furia di prendermi e spostarmi a braccia, gli vennero delle ernie inguinali e dovette essere operato.

In quegli anni si rese conto che il problema delle barriere architettoniche non era solo mio esclusivo. Non ero l'unico con quei problemi. C'erano tanti disabili chiusi nelle case. Nei primi anni Ottanta non c'erano ancora le leggi che obbligavano enti pubblici, scuole, negozi, chiese, oratori ad abbattere le barriere architettoniche e permettere l'accesso ai disabili. Non ero l'unico disabile che non poteva scegliere la scuola che desiderava, perché erano quasi tutte inagibili, con una bella scalinata all'entrata. Non ero l'unico disabile che non poteva andare in biblioteca, che non poteva andare al cinema, che non poteva entrare negli uffici comunali. C'erano scale e scalini ovunque, non c'erano gli ascensori, le porte erano troppo strette. Non potevo nemmeno girare per la città perché i marciapiedi erano privi di scivoli oppure erano troppo stretti e in carrozzina non potevi salirci e percorrerli.

Mio padre era cresciuto con gli ideali degli anni '60 e '70. Se la natura poteva essere ingiusta, se poteva creare differenze, se a qualcuno dava 10 talenti, ad altri 5 talenti e ad altri nessuno, lo Stato e la società civile potevano invece correggere tutte queste situazioni. Se le persone accettavano di appartenere a una comunità, ad uno Stato di Diritto, se rinunciavano alla propria Sovranità e la delegavano allo Stato, allora lo Stato in cambio doveva prendersi cura dei più deboli, doveva eliminare le differenze, doveva dare pari opportunità a tutti. Era sancito nella costituzione. Ma nella vita reale invece c'erano le barriere architettoniche.

Mio padre era convinto che la mia vita valesse quella degli altri. Che dovessi avere le stesse opportunità degli altri. Per lui questo era un principio assoluto. Non accettava mediazioni o compromessi.

Quindi cercò altri che la pensassero come lui e con Ugo Tintori, Romano Zacchetti, e altri amici e conoscenti diede vita ad un comitato. Il "Come noi".

Lo scopo del "Come noi" era quello di sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni



sulla tematica dell'abbattimento delle barriere architettoniche. Voleva informare, educare, fare pressioni. Far capire che c'era un problema, che era un problema che poteva potenzialmente toccare tutti (chi aveva un incidente, gli anziani, le donne in gravidanza, quelle con i passeggini) e che bastava poco per risolverlo. Bastava costruire un mondo senza barriere, un mondo inclusivo.

E allora mio papà e il "Come noi" iniziarono a rompere le palle. In America direbbero che compivano azioni di lobbying: Iniziarono a protestare con il Sindaco e con il Parroco. Perché un adolescente in carrozzina non poteva entrare in Basilica? Perché non poteva andare in biblioteca? Perché non poteva andare a teatro o prendere il treno?

E le cose pian piano iniziarono a cambiare. Il comitato organizzò degli eventi e degli spettacoli per sensibilizzare la popolazione. Organizzò delle proteste pacifiche davanti alle istituzioni inagibili presentandosi con dei cartelli su cui era scritto "qui io non posso entrare". Organizzò la diffusione di molte morali da mettere sulle macchine che parcheggiavano davanti alle strisce pedonali o nei posti riservati ai disabili. Perché lo sapete che una macchina parcheggiata davanti ad uno scivolo o davanti ad un cancello rappresenta una barriera insuperabile per chi è in



carrozzina? Il “Come noi” organizzò degli eventi per le scuole per parlare ai ragazzi di questi problemi, per educarli ad un mondo diverso. Facemmo un breve filmato per mostrare cosa erano le barriere architettoniche e come impattavano sulla vita quotidiana di un disabile, finimmo sui giornali e in televisione.

Ma non era abbastanza, le cose cambiavano troppo lentamente, così a fine anni Ottanta, mio padre decise di entrare in una lista civica, “La Gatta”, candidarsi ed entrare come consigliere di minoranza nel Consiglio Comunale con il tentativo di cambiare le cose all’interno, di far sentire la sua voce, di riuscire a far capire che le cose potevano essere fatte diversamente, pensando a tutti, anche ai diversamente abili. Il mondo stava cambiando e con esso cambiavano anche le parole che si usavano per descriverlo.

Tutti abbiamo una croce da portare, per qualcuno è più leggera, per altri è così pesante che li schiaccia. Mio padre e mia madre non avevano preso su di sé tutti i mali del mondo. Avevano però accolto il mio male, una malattia genetica che da quando ero nato mi rendeva più debole ogni giorno che passava. Ma era un male che non si poteva contrastare. Un male che faceva sentire mio papà come l’uomo dell’urlo di Munch. Si sentiva solo, incompreso. Gridava il suo orrore e la sua impotenza davanti ad una cosa così grande che superava le sue forze.



In tutti quegli anni accumulò delusioni, frustrazioni, sconfitte. Dopo il lavoro, dopo le riunioni, si rifugiava in cantina o in soffitta e si sfogava sul legno usando mazzetta e scalpello. Le sue sculture negli anni Settanta erano di denuncia, cercava di esprimere quello che vedeva e quello che viveva sul mondo del lavoro creando sculture dalle forme grottesche, individui dalla doppia faccia, individui dalla pancia piena che mettevano i propri piedi sulle teste degli altri oppure creava mostri potenti che si accaparravano tutto. Negli anni Ottanta cercava forme nuove, il suo vissuto e i problemi intorno a lui stavano cambiando e così cambiavano anche le sue sculture e i suoi quadri. Le sue opere, in parte e inconsciamente, erano uno specchio della sua vita, come quella scultura che rappresentava un muro che divideva le persone, o i suoi fiori impossibili con le loro forme astratte e naif che da una parte richiamavano gli intarsi che avevano caratterizzato i mobili realizzati dai fratelli e cugini durante la sua infanzia, dall'altra parte denunciavano l'irrompere del deforme e del marcio nel bello.

Nelle sue opere l'estetica si mescolava (o si contrapponeva?) all'etica e alla politica. Il pubblico si contrapponeva al privato. Il suo ideale di perfezione, di giustizia, di bellezza si scontrava con la deformità, la degradazione, la mortalità e la degenerazione che si trovavano nella realtà di tutti i giorni.

Il suo ideale non coincideva quasi mai con la realtà. E questa era una cosa per lui destabilizzante. Da questa frizione fra ideale e reale nasceva un'insoddisfazione e un'irrequietezza che si portava dentro in tutte le cose della vita. Anche quando dormiva. O quando mangiava. Il bicchiere aveva sempre un odore residuo di detersivo. Il fondo della pizza era sempre troppo bruciato. E il conto era sempre troppo salato.

Nella sua crociata contro le ingiustizie perdeva spesso le proporzioni e le inibizioni. Si trasformava in un Don Chisciotte che si scagliava contro i giganti per difendere i deboli e riparare i torti.

L'immagine che avevo io di mio padre era quella di una sua foto da giovane che teneva sul comodino. In questa foto scattata durante una gara interscolastica c'era lui che saltava un ostacolo. Era così che inconsciamente lo consideravo io: un uomo che poteva superare gli ostacoli della vita con un balzo. Eternamente

giovane ed eternamente forte. Un uomo che con la forza della volontà poteva sempre rialzarsi e superare qualsiasi problema come mi aveva insegnato da piccolo. Un uomo che avrebbe potuto superare anche il tumore al pancreas. Perché a 79 anni aveva ancora tante cose da fare, tanti posti da vedere. E lottava ogni giorno perché doveva aiutarmi a fare tutte quelle cose che non ero più in grado di fare da solo.

Mio padre avrebbe voluto essere ricordato come artista, scultore, pittore. Ma forse anche crescere figli è un'arte. Anche amarli nonostante tutti i loro difetti, nonostante sembrano irriconoscenti e sembrano dare tutto per scontato, tutto dovuto. L'opera a cui ha dedicato più tempo e più energie negli ultimi cinquant'anni sono stato io. Mi ha sempre sostenuto, mi è stato sempre accanto. Ha condiviso le mie gioie e i miei dolori. Quando avevo sei o sette anni si era appassionato alla pesca perché gli chiedevo di andare a pescare alborelle alla Cava Vailata. Quando eravamo in campeggio a Punta Ala in estate ci alzavamo all'alba per andare a fare un bagno nel mare mentre tutti gli altri dormivano. Mi ha accompagnato ai concerti rock e jazz in giro per la Lombardia appassionandosi alle musiche che scoprivamo insieme come i Fugazi, Meredith Monk, Rachele Williams. Nel 1990 siamo stati all'ultimo concerto di Miles Davis a Milano.

Dopo essere andato in pensione nel 1999 e aver detto che non avrebbe più messo un piede in una banca, mi ha accompagnato ogni mattino in ufficio nella mia banca.

Mio papà era un rompiballe e da qualcuno si è fatto odiare ma grazie ai suoi sacrifici e a quelli di mia mamma io mi sono potuto diplomare, laureare, trovare un lavoro, collaborare con il Popolo Cattolico, fare il volontario al Centro Ascolto, andare al cinema o in gelateria con gli amici.

E adesso che non c'è più, mi sono accorto di non averlo mai ringraziato abbastanza.



PROGETTO JEFFERSON

Mattia Scardaccio

CON IL PROGETTO JEFFERSON, UILDM INTENDE VERIFICARE LA FRUIBILITÀ DEI MEZZI PUBBLICI PER PERSONE CON DISABILITÀ MOTORIA CHE PER SPOSTARSI UTILIZZANO LA CARROZZINA MANUALE O QUELLA ELETTRICA.

Jefferson con la sua carrozzina elettrica e io con le mie scarpe da ginnastica n. 45, abbiamo avviato il progetto per testare la fruibilità dei bus dell'ATB Consorzio di Bergamo.

Per lui non è stata una novità, poiché è abituato a muoversi con i mezzi pubblici da ormai due anni, ma la novità nel suo caso è quella di utilizzare i bus nell'ottica di poter migliorare il servizio riguardo all'accessibilità. E l'ha presa molto seriamente: è molto attento a ogni dettaglio e ha colto in pieno l'importanza di questo progetto.

Insieme, dopo ogni viaggio, compiliamo una scheda di monitoraggio, dove scriviamo quello che il servizio dovrebbe offrire ma che manca e le nostre impressioni a caldo sull'insieme.

Purtroppo, il servizio è ancora abbastanza acerbo, soprattutto per quanto riguarda le carrozzine elettriche che, a causa delle loro dimensioni superiori rispetto a quelle manuali, non riescono nella maggior parte dei casi a collocarsi nell'apposito abitacolo e la persona con disabilità non riesce ad allacciare la cintura

di sicurezza. Addirittura, in un viaggio è stato proprio l'autista a dire di non allacciarsi perché la cintura non funzionava.

E questo è accaduto nel primo giorno di sperimentazione. Sicuramente, andando avanti, i problemi aumenteranno visto che proseguiremo per due mesi a testare tutte le varie tratte che percorrono i bus dell'ATB.

Spero che alla fine di questo progetto le cose cambino in meglio. Nonostante il servizio rispetto solo a due anni fa sia molto migliorato, si può fare ancor meglio per quanto riguarda l'accessibilità, visto che le varianti che possono far sì che una persona in carrozzina non possa usufruire della corsa, sono ancora molte e sicuramente l'autobus non si può ancora considerare un'opzione affidabile per quanto riguarda uno spostamento importante, ad esempio un colloquio di lavoro.

Tuttavia, Jefferson e io siamo molto motivati e contiamo sul fatto che il nostro lavoro permetta di segnalare le criticità a chi di competenza perché migliori il servizio.

IL LIBRO DI FASIM

Rocco Artifoni

C'È BISOGNO DI UNA NUOVA EVA PER SALVARE LA NOSTRA TERRA DALLE GUERRE, DALL'USO DISSENNATO DELL'ENERGIA ATOMICA, DAL RAZZISMO E DALL'IGNORANZA? LA RISPOSTA STA NELLA DECISIONE DI FASIM.

Suo nonno era chiamato Naron, discendente della stirpe di Rigel. Era famoso per un tratto di penna, con il quale aveva cancellato dal libro piccolo il pianeta Terra. Il fatto era riportato nell'Enciclopedia dinamica galattica, perché non aveva precedenti. Prima di allora nessuna razza intelligente era stata depennata dal libro della maturità galattica. E Naron, che era saggio, l'aveva fatto commentando: "razza di deficienti!".

Fasim aveva ereditato l'attività del nonno: la custodia dei libri galattici. Da allora erano passati molti decenni del tempo standard, ma quel tratto di penna non si poteva scordare. Così Fasim, per curiosità, cercò le coordinate di quella galassia che ospitava la stella del pianeta Terra. L'ologramma si aprì con l'immagine della Via Lattea. Fasim impostò il tempo zero e apparve il bagliore di luce iniziale. Gli eventi scorrevano in avanti, con nubi di gas, ammassi di stelle, galassie che si incrociavano. Vide che la Via Lattea, che comprende circa 300 miliardi di stelle, era il risultato di almeno 5 scontri tra galassie. Fasim fece proseguire la linea del tempo e guardò verso il futuro: la Via Lattea si sarebbe intrecciata con la galassia di Andromeda che comprendeva circa 1.000 miliardi di stelle. Tra circa 5 miliardi di anni standard sarebbe stato necessario verificare e rinominare le stelle e i pianeti di questa fusione. Fasim annotò l'evento sul calendario galattico.

Il custode stava per passare ad altri compiti nella Biblioteca galattica, ma si ricordò che in realtà avrebbe voluto dare un'occhiata al pianeta Terra, per capire che cosa fosse avvenuto dopo il depennamento di nonno Naron. Per prima cosa controllò i parametri ambientali del pianeta e si accorse che erano notevolmente peggiorati. Aprì una sezione dell'Enciclopedia dinamica e apprese che in questo momento sulla Terra erano in corso 59 conflitti bellici, l'ultimo provocato dalla nazione che aveva inviato il primo essere umano nello spazio. La somma dei morti dei più rilevanti 100 conflitti della storia terrestre era di 455 milioni di esseri umani.

E nel campo scientifico? Fasim analizzò le teorie della relatività e della meccanica quantistica, gli esperimenti con gli acceleratori di particelle e sui fotoni entanglement, la scoperta del contrasto tra la materia e l'energia oscura, la conoscenza soltanto del 4% dell'universo. Ad un certo punto si mise a ridere,

perché si accorse che il gatto di Schrödinger era stato anticipato dal fiume di Eraclito. Immaginò Einstein che osserva due dadi rotolare su un tavolo ricurvo. E constatò anche l'uso dissennato dell'energia atomica: Hiroshima e Nagasaki, Chernobyl e Fukushima.

Fasim consultò anche l'enciclopedia terrestre. Arrivò alla voce razzismo: ideologia, teoria e prassi politica e sociale fondata sull'arbitrario presupposto dell'esistenza di razze umane biologicamente e storicamente «superiori», destinate al comando, e di altre «inferiori», destinate alla sottomissione. Osservò gli ultimi esempi storici: il razzismo nazista, la dottrina e la prassi della superiorità razziale ariana, elaborata in funzione prevalentemente antisemita; l'apartheid sudafricano, basato sulla discriminazione razziale sancita a livello legislativo e istituzionale; il razzismo statunitense, riguardo a gruppi etnici di colore e quello europeo nei confronti degli extracomunitari.

A margine del testo dell'enciclopedia terrestre, Fasim trovò un appunto interessante, di un autore chiamato Wiki: "Nella genetica umana, Eva mitocondriale è il nome assegnato alla presunta antenata comune dalla quale tutti gli esseri umani viventi discenderebbero in linea materna. Una comparazione del DNA mitocondriale di appartenenti alla specie umana di diverse etnie e regioni suggerisce che tutte queste sequenze di DNA si siano evolute molecolarmente dalla sequenza di un solo esemplare. In base all'assunto che un individuo erediti i mitocondri solo dalla propria madre, questa scoperta implica che tutti gli esseri umani abbiano una linea di discendenza femminile derivante da una donna che i ricercatori hanno soprannominato Eva mitocondriale. Basandosi sulla tecnica dell'orologio molecolare, che mette in correlazione il passare del tempo con la deriva genetica osservata, si ritiene che Eva sia vissuta fra i 99 mila e i 200 mila anni fa. La filogenia suggerisce che sia vissuta in Africa".

Fasim guardò il tratto di penna sul libro piccolo, quello di tutte le razze intelligenti conosciute nella Federazione Galattica. Pensò a nonno Naron e sconcolato scosse la testa. Aprì il libro rosso, con la scritta "Manutenzione Straordinaria". Prese un appunto: "Homo Sapiens esperimento fallito: inviare sulla Terra una nuova Eva, cambiando la scelta della specie da promuovere".

MARATONA TELEVISIVA TELETHON

Angelo Carozzi

I RISULTATI DEFINITIVI DELLA MARATONA TELEVISIVA. I NOSTRI RISULTATI. IL SENSO DELLA NOSTRA PARTECIPAZIONE.

Fondazione Telethon Roma

Da sempre un'impresa collettiva per rispondere all'appello di chi lotta contro una malattia genetica rara attraverso la ricerca, vero patrimonio collettivo.

La nostra è una vera impresa collettiva, dove ogni sostenitore, cittadino, azienda, associazione, istituzione, si fa carico della promessa che abbiamo fatto ai pazienti: finanziare la migliore ricerca scientifica italiana sulle malattie genetiche rare per trovare una cura, dare diagnosi certe, migliorare la vita di chi è affetto da queste patologie.

592.5 Milioni investiti; 1644 Ricercatori; 2720 progetti finanziati.

Fondazione Telethon ha chiuso l'anno 2021 con una raccolta fondi di oltre 54 milioni di euro, cifra ottenuta grazie a tutti coloro che, da gennaio a dicembre, hanno scelto di sostenere la lotta alle malattie genetiche rare.



UILDM Bergamo

Da sempre un'associazione che crede nella potenza delle reti sociali per rispondere all'appello di chi vive una malattia genetica rara e le attiva, ogni anno, per raccogliere donazioni in provincia di Bergamo. E la risposta è sempre pronta ed efficace. Lo è stata, seppure in toni minori, anche durante i tempi della pandemia. Lo è stata nel 2021 con la Campagna di Primavera nel mese di maggio, raccogliendo € 5.181 e con la maratona televisiva di dicembre, raccogliendo € 44.469 grazie a molte iniziative: la manifestazione podistica ludico motoria "Corri per Telethon", le raccolte pubbliche presso gli ipermercati e il significativo passa parola dei capigruppo delle Staffette che si effettuavano prima della pandemia. Se si considera che sono stati coinvolti 58 gruppi di 10 persone ciascuno in media, si stima abbiano contribuito alla raccolta di fondi circa 600 volontari appartenenti ad associazioni e altri sodalizi ed enti pubblici quali: Aido (14) - Avis (8) - Associazioni di volontariato (18) - Gruppi sportivi (8) - Gruppi Alpini (7) - Scuole (2) - Comune (3).

È stato possibile occupare uno spazio in centro a Bergamo il 18 e il 19 dicembre 2021, uno nella piazza principale del Comune di Stezzano (BG) e uno presso il centro commerciale Alle Valli di Seriate (BG).

Il senso è tutto qui. Coinvolgere più persone possibili perché donino, ma anche perché prendano coscienza dell'esistenza di persone che convivono con una malattia genetica e rara, creare movimento nei territori perché siano sempre più le persone attente a chi ha esigenze particolari, smuovere le istituzioni perché comprendano quanto sia fondamentale sostenere la ricerca scientifica per trasformare la speranza delle famiglie in certezza della cura.

F O N D A Z I O N E



elethon

ASSEMBLEA DEI SOCI



Sono le 15 del 2 aprile 2022.

L'Auditorium dei Padri Monfortani ospita 36 Soci con diritto di voto recanti 35 deleghe. Il 19,45% su 365 Soci.

Il Presidente Danilo Bettani saluta, presenta i 9 candidati al rinnovo del Consiglio direttivo per il triennio 2022/2025, illustra la relazione sulle attività svolte nel 2021 e il Bilancio sociale insieme ad alcuni consiglieri, volontari e alla dipendente, con il supporto della proiezione di slide.

Particolare rilievo viene dato al progetto "Nel mentre. Costruire percorsi di autonomia per giovani e adulti con disabilità", con la testimonianza un giovane che ha sperimentato la "palestra di autonomia".

Il Tesoriere, Giorgio Parimbelli, illustra il Bilancio d'esercizio chiuso al 31 dicembre 2021, dal quale risulta un avanzo di € 769,00 e il bilancio preventivo per il 2022.

Il Presidente conclude la relazione con la presentazione dei principali Obiettivi per l'anno 2022.

I Soci votano e approvano tutto all'unanimità: è una bella soddisfazione.

E per il mandato 2022-2025?

L'Assemblea mantiene il consiglio a 9 membri e per alzata di mano unanime elegge **Maria Cristina Albani, Danilo Bettani, Lucia Bettani, Angelo Carozzi, Ivan Cortinovia, Gianluigi Daldossi, Matteo Gualandris, Francesca Pesenti, Giovanni Stiz.**

Si procede poi all'elezione dei Delegati per l'Assemblea Nazionale UILDM, che si terrà a Lignano Sabbiadoro nei giorni 19, 20 e 21 maggio 2022.

E furono tutti felici e contenti godendo delle raffinatezze del momento conviviale, animato dall'arrivo dei volontari dell'associazione UniCicla recanti una generosa donazione, frutto della cena da loro organizzata a favore della nostra associazione.

E dopo la festa, tutti al lavoro per rendere migliori i prossimi tre anni.

SOCIAL REPORTING

Edvige Invernici

la rendicontazione sociale

“SI PUÒ CONCLUDERE QUINDI CHE, PER RAGGIUNGERE IL LIVELLO DI TRASPARENZA CHE PER LE IMPRESE FOR PROFIT VIENE GARANTITO DAL BILANCIO DI ESERCIZIO, PER GLI ENTI NON PROFIT È NECESSARIO ANCHE UN DOCUMENTO CHE DIA CONTO DI COME È STATA PERSEGUITA LA MISSIONE E DI QUALI SIANO I RELATIVI RISULTATI RAGGIUNTI”. (TERZO SETTORE. ASPETTI CIVILISTICI, CONTABILI E FISCALI - GIAN MARIO COLOMBO, MAURIZIO SETTI).

Il documento necessario si chiama “bilancio sociale” e chi, da buon veterano lo redige da 21 anni è sicuramente autorizzato a confermarne il grande valore: 21 anni e un grande maestro hanno permesso di migliorarlo ad ogni edizione. La ventunesima, disponibile in forma cartacea e pubblicata on line nel sito www.bergamo.uildm.org è stata redatta in conformità alle Linee guida ministeriali a seguito della Riforma del Terzo settore.

Le immagini focalizzano momenti in cui le persone sono in “ascolto”, tema che fa da cornice agli argomenti trattati in sette sezioni: nota metodologica; informazioni generali; struttura, governo e amministrazione; persone che operano per l’associazione; obiettivi e attività; situazione economico finanziaria; altre informazioni.

L’indice ha la funzione d’incuriosire e di stimolare alla lettura integrale del documento che, davvero, misura e comunica la ricaduta sociale dei progetti realizzati, dei servizi erogati e delle attività compiute; soddisfa le esigenze conoscitive dei nostri stakeholder, cioè di tutti coloro che sono interessati alla vita dell’associazione, di chi ha donato, di chi ha collaborato e di chi ha intessuto relazioni con noi.

“ASCOLTO... Noi ascoltiamo? Ci ascoltiamo? Come ascoltiamo?

Porsi queste domande serve a tenersi vivi, serve a tenere viva la nostra Associazione, UILDM di Bergamo. Sono tre domande che aiutano e indirizzano l’attività di bilancio, perché il bilancio non è solo la rendicontazione delle attività, ma è anche la valutazione del valore prodotto dalle attività realizzate, valore prodotto sia per l’associazione oltre che per le singole persone”.

Daniilo Bettani



SOSTIENI LE ATTIVITÀ E I PROGETTI DI UILDM BG



DONARE È UN DONO CHE TI RENDE FELICE



UILDM Bergamo ODV

Sede legale in Bergamo, Via Leonardo da Vinci, n. 9 - 24123 (BG)

Capitale sociale Euro 30.000,00 di cui 30.000,00 versato

Codice fiscale n. 80030200168

Iscritta al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore n. xxxxxx

BILANCIO AL 31 DICEMBRE 2021

STATO PATRIMONIALE ATTIVO	31/12/2021	31/12/2020
A) QUOTE ASSOCIATIVE O APPORTI ANCORA DOVUTI	-	-
B) IMMOBILIZZAZIONI		
I.Immateriali:		
4) concessioni, licenze, marchi e diritti simili	317,00	634,00
	<u>317,00</u>	<u>634,00</u>
II.Materiali:		
1) terreni e fabbricati	-	-
2) impianti e macchinario	5.899,00	2.558,00
3) attrezzature	496,00	1.319,00
4) altri beni	761,00	975,00
	<u>7.156,00</u>	<u>4.852,00</u>
III.Finanziarie		
1) partecipazioni in		
c) altre imprese	769,00	769,00
2) crediti		
d) verso altri		
-oltre l'esercizio successivo	361,00	-
	<u>1.130,00</u>	<u>769,00</u>
Totale immobilizzazioni	8.603,00	6.255,00
C) ATTIVO CIRCOLANTE		
I.Rimanenze		
1) materie prime, sussidiarie e di consumo;	200,00	50,00
	<u>200,00</u>	<u>50,00</u>
II.Crediti		
3) verso enti pubblici		
-entro l'esercizio successivo	-	10.500,00
4) verso soggetti privati per contributi		
-entro l'esercizio successivo	1.000,00	-
6) verso altri enti del Terzo Settore		
-entro l'esercizio successivo	699,00	503,00
9) crediti tributari		
-entro l'esercizio successivo	1.251,00	329,00
12) verso altri		
-entro l'esercizio successivo	1.002,00	661,00
	<u>3.952,00</u>	<u>11.993,00</u>
III.Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni:	-	-
IV.Disponibilità liquide:		
1) depositi bancari e postali;	104.936,00	105.221,00
2) assegni;	-	-
3) danaro e valori in cassa;	264,00	1.339,00
	<u>105.200,00</u>	<u>106.560,00</u>
Totale attivo circolante	109.352,00	118.603,00

D) RATEI E RISCONTI ATTIVI		
-Ratei attivi	210,00	-
-Risconti attivi	1.208,00	938,00
Totale Ratei e risconti	1.418,00	938,00
TOTALE ATTIVO	119.373,00	125.796,00
STATO PATRIMONIALE PASSIVO	31/12/2021	31/12/2020
A) PATIRMONIO NETTO		
I.Fondo dotazione dell'ente	30.000,00	30.000,00
II.Patrimonio vincolato		
1) riserve statutarie	38.302,00	27.341,00
2) riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali	9.000,00	-
3) riserve vincolate destinate a terzi	22.458,00	-
III.Patrimonio libero		
2) altre riserve		
- riserva da allineamento euro	- 1,00	- 1,00
IV.Avanzo/disavanzo d'esercizio.	769,00	10.961,00
Totale patrimonio netto	100.528,00	68.301,00
B) FONDI PER RISCHI E ONERI	-	-
C) TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO SUBORDINATO	-	-
D) DEBITI		
1) debiti verso banche		
4) debiti verso enti della stessa rete associativa -entro l'esercizio successivo	1.232,00	1.208,00
5) debiti per erogazioni liberali condizionate	-	-
7) debiti verso fornitori -entro l'esercizio successivo	9.909,00	11.820,00
9) debiti tributari -entro l'esercizio successivo	433,00	69,00
10) debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale -entro l'esercizio successivo	727,00	373,00
11) debiti verso dipendenti e collaboratori -entro l'esercizio successivo	1.958,00	886,00
12) altri debiti -entro l'esercizio successivo	170,00	6.207,00
Toale debiti	14.429,00	20.563,00
E) RATEI E RISCONTI PASSIVI		
-Ratei passivi	4.196,00	1.368,00
-Risconti passivi	220,00	35.564,00
Totale Ratei e risconti	4.416,00	36.932,00
TOTALE PATRIMONIO NETTO E PASSIVO	119.373,00	125.796,00

RENDICONTO GESTIONALE	31/12/2021	31/12/2020
A) RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITA' DI INTERESSE GENERALE		
1) Proventi da quote associative e apporti dei fondatori	3.650,00	3.840,00
2) Proventi dagli associati per attività mutuali	-	-
3) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	-	-
4) Erogazioni liberali	25.464,00	27.887,00
5) Proventi del 5 per mille	14.408,00	28.831,00
6) Contributi da soggetti privati	10.242,00	9.912,00
7) Ricavi per presentazioni e cessioni a terzi	540,00	940,00
8) Contributi da enti pubblici	7.042,00	-
9) Proventi da contratti con enti pubblici	-	-
10) Altri ricavi, rendite e proventi	2.505,00	864,00
11) Rimanenze finali	200,00	50,00
Totale ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale	64.051,00	72.324,00
A) COSTI E ONERI DA ATTIVITA' DI INTERESSE GENERALE		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	2.254,00	2.680,00
2) Servizi	42.666,00	41.144,00
3) Godimento beni di terzi	8.534,00	7.289,00
4) Personale		
a) salari e stipendi	8.388,00	2.922,00
b) oneri sociali	3.698,00	882,00
c) trattamento di fine rapporto	798,00	216,00
5) Ammortamenti		
a) Ammortamento immobilizzazioni immateriali	317,00	317,00
b) Ammortamento immobilizzazioni materiali	3.651,00	3.534,00
6) Accantonamenti per rischi ed oneri	-	-
7) Oneri diversi di gestione	1.474,00	4.933,00
8) Rimanenze iniziali	50,00	600,00
Totale costi e oneri da attività di interesse generale	71.830,00	64.517,00
A) AVANZO/(DISAVANZO) DA ATTIVITA' DI INTERESSE GENERALE	- 7.779,00	7.807,00
B) RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITA' DIVERSE		
1) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	-	-
2) Contributi da soggetti privati	-	-
3) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	-	-
4) Contributi da enti pubblici	-	-
5) Proventi da contratti con enti pubblici	-	-
6) Altri ricavi rendite e proventi	-	-
7) Rimanenze finali	-	-
Totale ricavi, rendite e proventi da attività diverse	-	-
B) COSTI E ONERI DA ATTIVITA' DIVERSE		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	-	-
2) Servizi	-	-
3) Godimento di beni di terzi	-	-
4) Personale	-	-
5) Ammortamenti	-	-
6) Accantonamento per rischi e oneri	-	-
7) Oneri diversi di gestione	-	-
8) Rimanenze iniziali	-	-
Totale costi e oneri da attività diverse	-	-
B) AVANZO/(DISAVANZO) DA ATTIVITA' DIVERSE	-	-

C) RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITA' DI RACCOLTA FONDI		
1) Proventi da raccolta fondi abituali	-	-
2) Proventi da raccolte fondi occasionali	12.151,00	3.893,00
3) Altri proventi	105,00	-
Totale ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi	12.256,00	3.893,00
C) COSTI E ONERI DA ATTIVITA' DI RACCOLTA FONDI		
1) Oneri per raccolte fondi abituali	-	-
2) Oneri per raccolte fondi occasionali	3.194,00	-
3) Altri oneri	-	-
Totale costi e oneri da attività di raccolta fondi	3.194,00	-
C) AVANZO/(DISAVANZO) DA ATTIVITA' DI RACCOLTA FONDI	9.062,00	3.893,00
D) RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITA' FINANZIARIE E PATRIMONIALI		
1) Da rapporti bancari	18,00	8,00
2) Da altri investimenti	-	-
5) Altri proventi	-	11,00
Totale ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali	18,00	19,00
D) COSTI E ONERI DA ATTIVITA' FINANZIARIE E PATRIMONIALI		
1) Su rapporti bancari	532,00	758,00
5) Accantonamenti per rischi e oneri	-	-
6) Altri oneri	-	-
Totale costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali	532,00	758,00
D) AVANZO/(DISAVANZO) DA ATTIVITA' FINANZIARIE E PATRIMONIALI	- 514,00	- 739,00
E) PROVENTI DI SUPPORTO GENERALE		
1) Proventi da distacco del personale	-	-
2) Altri proventi di supporto generale	-	-
Totale proventi di supporto generale	-	-
E) COSTI E ONERI DI SUPPORTO GENERALE		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	-	-
2) Servizi	-	-
3) Godimento di beni di terzi	-	-
4) Personale	-	-
5) Ammortamenti	-	-
6) Accantonamento per rischi e oneri	-	-
7) Altri oneri	-	-
Totale costi e oneri di supporto generale	-	-
E) AVANZO/(DISAVANZO) DA SUPPORTO GENERALE	-	-
AVANZO/(DISAVANZO) D'ESERCIZIO PRIMA DELLE IMPOSTE	769,00	10.961,00
Imposte sul reddito dell'esercizio, correnti, differite e anticipate	-	-
AVANZO/(DISAVANZO) DELL'ESERCIZIO	769,00	10.961,00

TU SEI IMPORTANTE, CI FAI UN AUTOGRAFO?

DAL 1968 CREIAMO LEGAMI
CON LE PERSONE
CON DISTROFIA MUSCOLARE



DONA IL TUO 5X1000 A UILDM BERGAMO

8 | 0 | 0 | 3 | 0 | 2 | 0 | 0 | 1 | 6 | 8



UILDM Bergamo ODV, dal 1968 con le famiglie per...:

- **Prendersi cura delle persone con distrofia muscolare;**
- **Sostenere la ricerca scientifica sulle malattie rare;**
- **Costruire reti sociali e comunità accoglienti;**
- **Investire in progettualità e nell'informazione.**



Sede, Direzione e Amministrazione
24123 Bergamo - Via Leonardo da Vinci, 9
Tel. 035-343315 - Mail: ufficiostampa@distrofia.net
C.F. 80030200168