



IL JOLLY

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



126

Notiziario quadrimestrale
settembre 2022

INDICE

03

Editoriale

04

Hibakujumoku

06

Il sogno di Federico

07

Sguardi

08

Altri sguardi e una proposta

10

Profumo di rosa

11

Una lettera importante

12

Ma il lupo è cattivo?

14

Un lungo viaggio

16

La fatica del lavoro sociale

17

Uno sguardo sul territorio

18

Siamo nel Runts

19

Mettersi in gioco

20

Più conoscenza, più cura

21

Quater pass e Open day

22

Stoffe e ristoffe

24

Il vitel tonn  della mia mamma

26

Il P greco e gli univesi "entangled"

28

Un sogno a quattro ruote

29

I lavori del 1° semestre 2022

In copertina: Angelo Carozzi . L'uomo vitruviano

Il Jolly n. 126 ANNO XXXV – SETTEMBRE 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 ETS
(Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare)
Sede, Direzione e Amministrazione
24123 Bergamo – Via Leonardo da Vinci, 9
Tel. 035-343315
ufficiostampa@distrofia.net
www.bergamo.uildm.org
uildmbergamo@pec.wmail.it
C.F. 80030200168

Quadrimestrale a diffusione nazionale 1.100

LEGALE RAPPRESENTANTE Danilo Bettani

DIRETTORE RESPONSABILE Gabriele Colleoni
SEGRETARIA DI REDAZIONE Edvige Invernici

COLLABORATORI

Maria Cristina Albani Rocchetti, Rocco Artifoni,
Elisa e Serena Averara, Gloria Berretta, Angelo Carozzi,
Cooperativa sociale Il Pugno Aperto, Gianluigi Daldossi,
Giulio Della Vite, Renato Dutto, Nancy Evangelista, Gazza
del Monterosso, Matteo Gualandris, Alessandro Manfredi,
Elena Pezzotta, Silvana Raggetti, Domenica Taruscio,
Alessandro Trappolini.

FOTOGRAFIE : Archivio UILDM, 123 RF Italy, IStock

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)

L'UOMO "QUASI VITRUVIANO" NEL TEMPO DEGLI INFLUENCER

Editoriale

All'inizio dell'estate, stagione per eccellenza dell'esibizione dei corpi e dell'apparire (in forma), Edvige Invernici mi ha inviato un paio di foto di Angelo il quale, imbattutosi in una sagoma d'uomo stilizzato, muscoloso e slanciato, che alle sue spalle sorregge un globo terrestre, con ironia prima cerca di imitarne la posa e poi tende le braccia verso l'esterno ispirandosi al disegno dell'"uomo vitruviano" di Leonardo da Vinci. "L'uomo quasi vitruviano" il commento con cui Edvige accompagnava i due scatti e che mi suonava – non so perché - tra il serio e la sottile presa in giro. E proprio in quel "quasi" che accompagnava il rimando leonardesco, mi sono in qualche modo inciampato.

È un "quasi" – è venuto naturale chiedermi - che segna l'impossibilità di raggiungere nonostante tutto la perfezione indicata dal modello di riferimento, oppure un "quasi" che premia lo sforzo compiuto per essere all'altezza di quell'idea di perfezione? Nel primo caso a prevalere sarebbe il sentimento di frustrazione di un fallimento, nel secondo la soddisfazione dell'essersi approssimati a quel che si desidera essere. Non è detto che un sentimento escluda l'altro, anzi spesso convivono, contrastanti, dentro di noi, quando ci misuriamo nel confronto con qualcuno che prendiamo come riferimento o, se preferite, a modello.

Far riferimento a uno o più modelli, di fisico o di comportamenti, è un modo per avere sempre lo stimolo a migliorarsi, certamente. Un porsi delle mete che può aiutare ad esprimere quel meglio di noi che spesso non sappiamo di avere. Il bisogno di riferimenti, in un contesto sociale e culturale segnato da un grande disorientamento e da una grande inquietudine, oggi ha poi trasformato la ricerca di un modello

(e non mi riferisco a chi sfila sulle passerelle della moda) o il proporsi come tale, anche in un fiorente business. Penso in particolare agli "influencer" attivi sui social...

Non è certo una colpa ambire ad essere un modello. E neppure prenderne uno o più come tali. Ma sempre fino a che questo sforzo non si limiti a una questione di immagine, a quella pura apparenza che tende a imporsi come parametro più importante nelle relazioni interpersonali e sociali, e non porti alla frustrazione che deriva dal non riuscire appieno ad essere la copia di chi si è scelto come ideale. Perché, in fondo, è proprio l'imperfezione rispetto a ogni "modello" a conferire l'unicità, la specificità di persona a ciascuno di noi. Insomma, c'è della perfezione anche nell'imperfezione. Vale per il corpo e per tutto il resto, altrimenti saremmo ben presto un mondo di cloni, quando sappiamo che sono invece la molteplicità e la diversità ad offrire più chance di futuro al genere umano.

Proviamo pure ad essere, metaforicamente parlando, degli uomini vitruviani, ma facciamolo con l'ironia (che è poi una forma di critica che sa cogliere la distanza e la differenza tra le cose) con la quale Angelo prova a rimandarci alla figura rappresentata nel più celebre disegno di Leonardo. È quel "quasi" a fare una bella differenza...

Gabriele Colleoni

HIBAKUJUMOKU

Nella scuola primaria di Collevalenza a Todi

Alessandro Trappolini
e
Silvana Raggetti

BAMBINE, BAMBINI, GENITORI, INSEGNANTI E UNA DIRIGENTE SCOLASTICA, PROTAGONISTI DI UNA STORIA DI ALBERI SOPRAVVISSUTI A UN CALORE PARI A 40 VOLTE QUELLO DEL SOLE.

Alessandro Trappolini

Collevalenza è una piccola frazione del Comune di Todi, in Umbria. Qui opera una piccola scuola Primaria che da sempre si distingue per le molteplici attività che riesce a portare avanti con i bambini che la frequentano e che una volta cresciuti non la dimenticano. Merito della Dirigente, delle instancabili insegnanti ma anche del clima di comunità che intorno alla scuola si è creato.

Per noi abitanti di Collevalenza la scuola rappresenta un punto di riferimento da preservare, arricchire e far crescere. Esiste da noi una sorta di tradizione che ormai da anni è portata avanti dai genitori e dai bambini che lasciano la scuola: al momento dei saluti di fine anno ogni gruppo contribuisce con un regalo per arricchire le attrezzature a disposizione dei bambini della scuola. E lo scorso anno toccava a noi papà e mamme della 5^a lasciare il nostro contributo: come ogni classe che si rispetti, iniziano i messaggi sulla chat di classe con le varie proposte. Qualcuno lancia l'idea di regalare un albero, per festeggiare la notizia dei prossimi lavori per la realizzazione a Collevalenza di un nuovo edificio scolastico... proposta accettata! Come spesso succede però, da cosa nasce cosa e non ci si accontenta di un semplice ulivo. Dovevamo riuscire a far arrivare a Collevalenza un hibakujumoku, anche se molti di noi non sapevano nemmeno cosa fosse...

Hibakujumoku è una parola giapponese che significa alberi bombardati. Sono un centinaio di piante di specie diverse, che ad Hiroshima hanno resistito alla devastazione della bomba atomica del 1945. Nel raggio di molti km dall'esplosione che ha ucciso migliaia di persone, nessuna forma di vita ha potuto resistere. Questi alberi però, malgrado fossero a poche centinaia di metri, già l'anno successivo hanno germogliato nuovamente riuscendo a sopravvivere. Da allora, vengono tutelati e venerati come un simbolo di rinascita del popolo giapponese, tanto che oggi i semi degli alberi bombardati vengono raccolti e distribuiti in tutto il mondo dal Green Legacy Hiroshima, che li affida a varie associazioni.

In Italia è il PEFC che cura la nascita dei semi, in

collaborazione con la facoltà di agraria dell'Università di Perugia e, una volta pronti, li affida a chi ne fa domanda. Abbiamo quindi fatto formale richiesta indicando come motivazione principale il desiderio di rinascita dopo due anni terribili in cui la pandemia aveva improvvisamente privato i nostri bambini della possibilità di stare insieme, di uscire per giocare, di fare sport. La storia di questi alberi era perfetta per augurare a tutti il ritorno ad una vita normale.

Dalla fine dello scorso anno scolastico sono passati quasi 10 mesi, l'attesa è stata lunga ma ne è valsa la pena.

Dopo un lungo iter, il 20 Aprile un piccolo hibakujumoku è stato ufficialmente affidato alla scuola di Collevalenza: il primo albero affidato ad una scuola e uno dei 10 donati in Italia negli ultimi anni. La tradizione del regalo di fine anno è stata così mantenuta e in una cerimonia semplice ma molto toccante, alla presenza della Dirigente del Circolo didattico di Todi Silvana Raggetti, dell'Assessore alle politiche scolastiche del Comune di Todi Alessia Marta, il Segretario generale di PEFC ITALIA, Antonio Brunori ha consegnato alla scuola il piccolo albero, raccontando ai bambini, con un discorso sentito ed emozionante, la storia che porta con sé e il simbolo che rappresenta.

Saranno loro che da oggi dovranno curarlo, proteggerlo e un domani potranno raccontare a tutti cosa rappresenta.

Noi genitori abbiamo assistito alla cerimonia con un velo di commozione, consapevoli che il messaggio di questo potente albero è ancora oggi molto attuale. Crescerà, e aiuterà a crescere la nostra più grande speranza per un futuro di vera pace: i nostri bambini!

Silvana Raggetti

Ho poco da aggiungere alle bellissime parole che Alessandro ha usato per narrare questa toccante esperienza che ha coinvolto moltissimo tutta la comunità, non solo quella scolastica.

La scuola ha beneficiato di questo meraviglioso dono con una gratitudine grandissima. Quando lo scorso anno scolastico Alessandro mi ha



comunicato l'intenzione dei genitori degli alunni della uscente classe quinta di donarci questo albero "speciale" ho pensato che non ci poteva essere dono e testimonianza migliore di amicizia e affetto. Alunni e genitori che lasciavano come eredità ad una scuola dove si respira a pieni polmoni un clima di collaborazione continua tra docenti, alunni e genitori un dono con un enorme valore simbolico.

Ho pensato che se questo era il loro dono a maestre e collaboratori scolastici, questi genitori erano indiscutibilmente dotati di non comune sensibilità e intelligenza e che i loro figli si erano trovati bene a scuola. Una scuola vivace e allegra, dove vengono realizzate numerose attività all'insegna della collaborazione continua e costante tra docenti e famiglie.

Ecco, è questa l'atmosfera che si respira a Collevalenza e questo dono prezioso rispecchia il sentimento di gratitudine reciproca che scuola e famiglie provano.

Il piccolo hibakujumoku sarà un giorno piantato nel giardino della nuova scuola che ci auguriamo venga presto costruita. Intanto è stato piantato in un grande vaso che è stato affidato dal dottor Antonio Brunori, custode amorevole di queste piante, alle cure dei bambini. Durante l'estate verrà preso in carico da un

genitore che ce lo riconsegnerà a settembre.

Le piante, ci insegna nei suoi bellissimi libri Stefano Mancuso, hanno una forza ed una resistenza incredibile. Le piante sono capaci di comunicare. Comunicano attraverso le radici e attraverso l'apparato fogliare, hanno straordinarie abilità percettive, a modo loro sentono odori e producono suoni.

E allora quale tremenda ma anche meravigliosa storia di speranza e rinascita ci narra questa piccola pianticella! Un messaggio forte e chiaro che abbiamo percepito il giorno della consegna dell'albero e che continueremo ad ascoltare per una moltitudine di anni a venire.

Parole di pace, di speranza e di impegno contro ogni forma di violenza che i bambini di Collevalenza, dopo averle ascoltate dall'hibakujumoku, devono continuare a ripetere giorno dopo giorno, senza mai stancarsi. Ci siamo anche sentiti estremamente orgogliosi di sapere che quest'anno sono stati consegnati solo 10 hibakujumoku in Italia e solo uno è stato consegnato ad una scuola: la nostra!

Concludo esprimendo un grazie di cuore a nome di tutto il personale scolastico, al quale si unisce il mio personale, a tutti i genitori della classe quinta 2020-2021 di Collevalenza e al dottor Antonio Brunori.

IL SOGNO DI FEDERICO

Edvige Invernici

ASSEMBLEA NAZIONALE UILDM, CIOÈ L'APPUNTAMENTO ISTITUZIONALE A LIGNANO SABBIAADORO DAL 19 AL 22 MAGGIO 2022. TRECENTOTRENTA SOCI DA TUTTA ITALIA, SEI SOCI E DUE ACCOMPAGNATRICI DA UILDM BERGAMO. LAVORI PRE ASSEMBLEARI, RINNOVO DEL CONSIGLIO DIRETTIVO E DEL COLLEGIO DEI PROBIVIRI, MUSICA, MARE, GRANDE SOCIALITÀ.

Qualcuno di noi si è immerso nell'atmosfera che si respira in occasione dell'Assemblea nazionale per quattro giorni, fra viaggio di andata su corsie invase da tir e code, seminari, pranzi e cene, pause goderecce e viaggio di rientro più umano. Qualcuno si è fermato per due giorni e qualcuno ha partecipato solo all'Assemblea. Tutti abbiamo portato a casa la sensazione che il sogno di Federico Milcovich, fondatore di UILDM, fosse diventato realtà: *«Sono partito da un sogno. Mi immaginavo un'associazione che mettesse insieme tutte le persone con la distrofia muscolare in Italia. Un luogo, un'opportunità per incontrarsi, per condividere le nostre esperienze e soprattutto le conoscenze sulle malattie neuromuscolari. Per questo volevo coinvolgere più persone possibili: persone con la distrofia muscolare, medici e ricercatori, sostenitori. Chiunque potesse appassionarsi alla nostra causa».*

Ed è stato così, grazie a seminari, pause conviviali, spiaggia, mare, musica, dimostrazioni, uscite alla scoperta di Lignano, ma anche a *«uno sbucar di persone, un accozzarsi, un andare a brigate, un far crocchi»* come scrive il Manzoni ne "I promessi sposi".

In sostanza, vi hanno contribuito molti temi: Lavori gruppo giovani nazionale. La salute della donna con disabilità accesso ai servizi sanitari e cura di sé. Indipendence day! L'autonomia dei figli vissuta dai genitori. Sport: porte aperte al futuro. Musica senza confini. Il servizio civile UILDM incontra le sezioni. Giornata scientifica. UILDM per il territorio: 5 anni di progetti. Laboratori creativi con Dynamo camp per bambini e ragazzi. La vita delle sezioni: progetti e criticità. Bar virtuale ... in presenza! Festa di 60 anni. Concerto de "I ladri di carrozzelle".

L'Assemblea ha avuto inizio con la relazione del Presidente e si è conclusa con l'elezione della Direzione nazionale e del Collegio dei Probiviri.

Noi concludiamo con le parole del rieletto presidente nazionale, Marco Rasconi: *«Oltre il muro, all'orizzonte, stiamo passando da pazienti da curare a risorsa per tutti: siamo nati figli, anche con delle difficoltà, ma stiamo diventando genitori che accudiscono gli altri».*



SGUARDI

Matteo Gualandris
e
Elena Pezzotta

Elena Pezzotta, dipendente UILDM Bergamo

Da quando sono in UILDM ho sentito spesso parlare dell'Assemblea nazionale, ho visto video, fotografie, ho parlato con chi aveva partecipato negli anni passati ed ero affascinata dai racconti che riportavano.

Per questo quando si è presentata l'occasione di accompagnare il Gruppo giovani di UILDM Bergamo ho accettato con entusiasmo.

L'atmosfera che abbiamo trovato al nostro arrivo è stata accogliente e mi ha fatto sentire parte di "qualcosa di più grande", come se potessi vedere UILDM nella sua totalità.

Dei seminari che ho seguito quello che ho ritenuto maggiormente interessante è stato "La vita delle sezioni: progetti e criticità".

Durante questo incontro erano presenti diverse Sezioni di tutta Italia e si sono creati un dibattito e un confronto sulle loro diverse attività progettuali; conoscerle meglio è stato veramente interessante e mi ha dato la possibilità di riflettere anche sulla nostra Sezione.

Inoltre, poter conoscere Marco Rasconi è stato emozionante, sono rimasta rapita dalle sue parole e dal suo modo di coinvolgere le persone. Non sono mancati i momenti di convivialità come passeggiate in spiaggia, karaoke, chiacchiere e ascolto di buona musica. In particolare, quest'ultima è stata una vera scoperta, perché abbiamo conosciuto il maestro di musica, Manuele Maestri, che ci ha presentato diversi strumenti grazie ai quali, davvero tutti, possono fare musica tant'è che alcuni di noi si sono cimentati nel diventare musicisti per una sera.

Matteo Gualandris, vicepresidente UILDM Bergamo

Mai come quest'anno sentivo l'esigenza e il desiderio di prendere parte all'Assemblea nazionale di UILDM. Forse perché sarebbe stata la mia prima volta, forse perché venivamo da due anni di difficoltà, di distanziamento, di solitudine. Forse semplicemente per tanti motivi che non riesco nemmeno a descrivere.

Quello che posso dire è che, beh, è stato

bellissimo. Veramente bellissimo.

Innanzitutto, partendo dal nostro gruppetto di viaggio: io, Serena, Elena, Elisa, beato fra le donne, fortunato!

Un gruppetto ormai consolidato dopo l'esperienza col Gruppo giovani in quel di Bologna, un gruppetto su cui contare anche per impegni futuri, un gruppetto che può dare e fare tanto.

Questa consapevolezza del poter fare, del poter contribuire, è una fra le spinte che mi sono rimaste dopo la tre giorni di Assemblea nazionale: le giornate sono state impegnative, toste, piene di convegni, ma sono state anche ricche di sorrisi e incontri che mi hanno dato nuova energia. Ora so ancora di più che UILDM e tutta la sua comunità (perché di questo si tratta, siamo tutti una grande famiglia!) può e deve contare su di noi, su ognuno di noi.

L'esperienza è stata rafforzante anche dal punto di vista dell'indipendenza personale: dopo questo weekend a Lignano sento di aver fatto un altro passettino verso quella chimera che chiamiamo vita indipendente, un tema di cui si è parlato, di cui parliamo e di cui parleremo ancora per tanto, tanto tempo.

Chiudo con l'aspetto più importante, quello che ho sentito, per così dire, più di tutti: una volta tornati a casa io e Serena abbiamo parlato dell'Assemblea appena trascorsa insieme, e entrambi abbiamo condiviso una sensazione veramente importante, che ci piacerebbe rivivere, anzi, VIVERE ogni giorno della nostra vita.

Quella sensazione di uguaglianza che si è respirata a Lignano, dove persone in carrozzina e persone "normali" si mischiavano perfettamente, come un'unica cosa, senza sguardi folgoranti e giudicanti; quella è la sensazione che vorrei vivere sulla mia pelle ogni singolo giorno.

Così dovrebbe essere la nostra società. Per questo abbiamo ancora tanta strada da fare. Da costruire. Insieme.

Grazie a UILDM Bergamo per questa bellissima occasione, di cuore.

ALTRI SGUARDI E UNA PROPOSTA

Elisa e Serena Avevara



Elisa Averara, gruppo giovani UILDM Bergamo

Per me è stata la prima volta ad un raduno Nazionale UILDM e nonostante avessi il solo ruolo di accompagnatrice di mia sorella Serena, già dalla partenza c'era la volontà di partecipare quanto più attivamente possibile alle attività organizzate soprattutto dal gruppo giovani che avevo già avuto modo di conoscere a Bologna. Non sapevo bene cosa aspettarmi, ma sono rimasta piacevolmente sorpresa dall'estrema positività dell'ambiente in generale e di come gli incontri più istituzionali si sono incastrati con momenti più di svago (un aperitivo, un giro in spiaggia), cosa che ha reso il tutto veramente piacevole.

Dei seminari che ho seguito mi ha particolarmente colpito un momento preciso nel quale si è parlato del ruolo del caregiver in cui mi sono ritrovata appieno; non mi capita spesso di potermi confrontare con persone che vivono la mia situazione (sorella di una ragazza con disabilità), quindi le parole della psicologa che ha affrontato il tema mi hanno fatto riflettere, mi hanno fatto capire che ci sono molti altri ragazzi che provano e vivono le stesse identiche cose che provo e vivo io e questo mi è stato di conforto.

Questi giorni a Lignano mi hanno fatto molto riflettere, mi hanno permesso di stringere rapporti più intensi con Matteo e Elena con i quali io e

mia sorella abbiamo condiviso il viaggio e molti momenti di svago; mi sono sicuramente serviti come stimolo e mi piacerebbe poter partecipare ad altri momenti simili.

Quello che mi piacerebbe si potesse organizzare con il Gruppo giovani l'estate prossima è una mini-vacanza, perché penso che per creare davvero gruppo e per poter poi costruire qualcosa di concreto e solido, così come per portare avanti "battaglie" insieme, sia necessario costruire il Gruppo giovani conoscendosi meglio e condividendo in maniera più spontanea e autentica le proprie esperienze e i propri vissuti.

Quando tutti si sentiranno a proprio agio all'interno del gruppo, le proposte e la voglia di rincontrarsi verranno da sè.



Serena Averara, Gruppo giovani UILDM Bergamo

Lignano. È un paese che racchiude quattro giorni di un'esperienza unica.

Quando riguardo la galleria del telefono, di foto non ne ho così tante.

Che strano? Un po'.

Come mai? Perché quando si sta bene e con persone belle i momenti li immortali nel cuore.

Sono ancora meravigliata per tutta la vita che ho incontrato, per la libertà di essere se stessi che ho respirato, per i legami nuovi che ho costruito e per quelli vecchi che ho consolidato.

Ho riso, ho riflettuto, ho cantato, ho sognato, ho costruito, ho ascoltato; posso dire di essermi sentita "Protagonista della mia storia".

Sono state giornate ricche di seminari e incontri, ma credo che i momenti liberi (uno spritz davanti al mare o una chiacchierata sotto le stelle) siano stati i più costruttivi. Ho avuto la possibilità di confrontarmi con ragazzi che, come me, convivono con una disabilità e questo è stato particolarmente prezioso per poter rubare qualche consiglio e prospettive inedite: ognuno di noi ha il proprio vissuto, ma tutti più o meno dobbiamo fare quotidianamente i conti con le stesse sfide. Ciò ti fa ricordare che a combattere questa realtà non si è soli, c'è un futuro davanti da costruire e un impossibile da progettare.

I veterani ne rappresentano l'esempio lampante e sono fonte di grande ispirazione per noi giovani.

Credo che il Gruppo giovani sia una risorsa fondamentale per ogni Sezione: da supportare e incoraggiare, da ampliare per far sì che le voci diventino talmente tante da essere ascoltate e da smuovere una consapevolezza maggiore riguardo ai nostri diritti e ai nostri bisogni.

Non è semplice perché la strada è tortuosa e a volte un po' buia, ma con delle buone scarpe e una buona compagnia si può andare lontano, nonostante qualche caduta e facendo qualche sosta.

Non mi sono lasciata sfuggire neanche un dettaglio perché in queste occasioni ogni cosa ti può insegnare e cambiare.

Sono infinitamente grata a tutte le persone che hanno deciso di condividere un pezzetto della loro storia con me e spero, a modo mio, di aver saputo ricambiare tutto il bene ricevuto.

Tornata a casa mi sono sentita rigenerata e alleggerita, perché ho avuto la sensazione di essermi presa una pausa da una società in cui ancora si etichetta e si categorizza, si parla di disabilità come sinonimo di debolezza o limite, si sente il peso dell'indifferenza o degli sguardi indiscreti.

In quel villaggio non esistevano carrozzine e non carrozzine, semplicemente tutti eravamo persone con un unico obiettivo: vivere.



PROFUMO DI ROSA

Maria Cristina Albani Rocchetti

UN SEMINARIO AL FEMMINILE. SENTIMENTI, PERCEZIONI E STATI D'ANIMO. PENSIERI ED EMOZIONI FRA DONNE E DONNE CON DISABILITÀ.

Il 19 maggio 2022 sono stata all'Assemblea Nazionale di UILDM e ho avuto la fortuna di partecipare al tavolo di lavoro "Donne – sanità, sessualità e maternità" organizzato dal Gruppo donne UILDM.

È stato un gruppo molto partecipato, per la maggior parte donne e donne di diverse età; nella prima parte dell'incontro le relatrici hanno presentato il prezioso lavoro e le ricerche che il gruppo donne UILDM ha fatto e sta facendo in questi anni. La seconda parte è stata invece

condotta da una psicologa in modo tale da coinvolgere attivamente le partecipanti attraverso l'utilizzo di alcune parole scritte su un cartellone; si è cercato di evocare sentimenti, percezioni e stati d'animo molto legati ai temi trattati (affettività, sessualità e maternità).

In un grande cartellone parole e frasi sono diventate protagoniste di pensieri ed emozioni. Come mi sento quando vengo abbracciata? Come mi sento quando vado dal ginecologo? Quanto vorrei essere mamma?

I racconti sono stati tanti e ricchi di esperienze, colmi di bisogni e di desideri, di fatiche e di piaceri.

Mi ha colpito la fluidità e la facilità nel dirsi e nel dire quanto più di personale e intimo ognuna di noi riservasse dentro di sé e mi ha colpito ancor di più quanti racconti sono segnati da privazioni e discriminazioni.

Un tema ricorrente è stato quello del non essere viste come donne che vivono la loro sessualità, in particolar modo per le donne in carrozzina vengono viste come se una parte di loro, dalla vita in giù, non esistesse.

Ciò significa che frequentemente alle donne con disabilità non viene riconosciuta la sfera sessuale, quella riproduttiva e di conseguenza non ci si pone (...o se si fa, gran poco) nemmeno

il problema di concedere loro l'accesso ai servizi sociali e sanitari dedicati alla sessualità e alla maternità.

Tale atteggiamento sminuente nega sostanzialmente una parte della femminilità.

Ascoltando storie ed esperienze si è delineata davanti ai miei occhi una realtà a me estranea

fino a quel momento: non solo la fatica di essere donna, ma anche la fatica doppia di avere una disabilità ed essere donna. Questi aspetti diversi e apparentemente slegati trovano in questo frangente un legame; c'è sia una questione femminile che una questione di accessibilità e l'ascolto di quei racconti mi ha fatto vedere e sentire il peso della fatica.

Ascoltare e sentirsi unite nella parte emotiva è stato più semplice, tristezza, gioia, affetto, rabbia, serenità ... le riconosciamo e le capiamo bene perché si susseguono nella vita di ogni donna. Interiorizzare fino in fondo le problematiche legate alla disabilità lo è stato meno. Nel vedere tanto impegno, tante difficoltà, tanta fatica e a volte anche frustrazione per non essere riconosciute per ciò che si è, mi ha richiamato a un grande tema che è quello della responsabilità del "far qualcosa".

Non so bene cosa si possa fare ma io, che mi sono affacciata da poco, penso sia importante imparare a prestare attenzione. Riconoscere e tutelare i diversi aspetti che formano l'identità di una persona (donna e disabilità) e tener conto delle differenti necessità di ognuno, fino a quando diventerà spontaneo come associare un fiore al suo profumo.

MA IL LUPO È CATTIVO?

Monsignor Giulio Della Vite
Segretario generale
Diocesi di Bergamo

**C'È SOLO UNA POSSIBILITÀ SU UN MILIONE PER DONARE LA PACE?
CAPPUCETTO ROSSO, IL LUPO, GLI AGNELLI E CIASCUNO DI NOI POSSONO FARLO?
MONSIGNOR DELLA VITA CI INSEGNA COME SI PUÒ FARE.**

Dal Vangelo secondo Luca - In quel tempo, il Signore designò altri settantadue discepoli e li inviò a due a due davanti a sé in ogni città e luogo dove stava per recarsi. Diceva loro: «La messe è abbondante, ma sono pochi quelli che vi lavorano! Pregate dunque il signore della messe, perché mandi chi lavori nella sua messe! Andate: ecco, vi mando come agnelli in mezzo a lupi; non portate borsa, né sacca, né sandali e non fermatevi a salutare nessuno lungo la strada.

In qualunque casa entriate, prima dite: "Pace a questa casa!". Se vi sarà un figlio della pace, la vostra pace scenderà su di lui, altrimenti ritornerà su di voi. Restate in quella casa, mangiando e bevendo di quello che hanno, perché chi lavora ha diritto alla sua ricompensa. Non passate da una casa all'altra. Quando entrerete in una città e vi accoglieranno, mangiate quello che vi sarà offerto, guarite i malati che vi si trovano, e dite loro: "È vicino a voi il regno di Dio"».



RIFLESSIONE

“Vi mando come agnelli in mezzo ai lupi” dice Gesù. È solo un accorato monito di pericolo o vuole intendere altro? In questi giorni, meditando questa pagina, forse per il caldo, mi è venuta la stramba idea di associarla a Cappuccetto Rosso. Se i fatti li raccontasse il Lupo resteremmo della stessa idea?

Siamo tutti buoni o cattivi dipende da chi racconta la favola.

“Vi mando come agnelli in mezzo ai lupi... e donate pace!”. L'aggiunta di Gesù è fondamentale per provocare la riflessione.

E se fosse per svegliare le pecore dalla mediocrità rassegnata?

Un piattume uniformante distrugge pericolosamente, ma è più comodo dare colpa al Lupo. Infatti le persone rimangono male quando le tratti come ti trattano loro.

E se fosse per dire al Lupo di stare attento agli esseri umani?

È il coraggio di chiamare male ciò che è male e fa male. Noi giudichiamo sempre male il lupo, accusandolo del peggio, poi chi uccide è il cacciatore, proprio chi addita il malvagio. Lo stesso succede in ogni gregge: chi divora più pecore non è il lupo, ma il pastore che le macella e le cuoce con gusto. “*Homo homini lupus*” diceva Plauto: tutti sbranano e tanto!

E se fosse per spingere il Lupo a proteggere sia Cappuccetto sia gli agnelli dalle trappole della realtà nel bosco? È l'unico che sa la strada per riportarli a casa se si perdessero.

E se fosse per mettere in guardia noi da quelle persone vestite da Cappuccetto o da agnelli ma che terrorizzerebbero il Lupo?

E se fosse che Cappuccetto e il Lupo diventassero agnelli?

Un autore in rete (fiabolarte.it) ne immagina un dialogo:

“Cappuccetto, pensi che il cacciatore cambierà mai idea?”.

“Non è necessario che cambi la sua, ma che accetti la nostra”.

“Ma lui dice che non possiamo essere amici perché sono lupo, non sono affidabile e potrei sbranarti”.

“Il cacciatore ha ragione, ma proprio questo è interessante: lui passerà la sua vita a lucidare

il fucile per paura, noi invece siamo qua a condividere un sogno”.

“Cappuccetto, ma ti rendi conto che la possibilità che noi diventassimo amici era davvero una su un milione?”.

“Sì! Ma non ne occorrevo altre, caro Lupo”.

La pace parte dal pianerottolo di casa nostra, dice Gesù. Ciascuno è Agnello e Lupo: a volte uno, a volte l'altro. Il logorante conflitto in Ucraina e gli altri 59 nel mondo ci fanno capire che la pace non è solo assenza di guerra. Noi non siamo in guerra, ma non siamo nemmeno “in pace”: siamo sospettosi, prevenuti, intolleranti, facili all'attacco.

Siamo proprio sicuri di offrire ciò che pretendiamo per noi?

Donare pace non vuol dire snaturarsi ma accogliere che l'altro sia diverso da come lo immaginavo o da quanto mi aspettavo. È creare sinergia proprio nella diversità e nella conflittualità che non è solo cercare i punti di somiglianza e intesa.

Donare pace è disporre se stessi al confronto, alla benevolenza, alla confidenza, alla giustizia, alla reciprocità, allo scambio. Il contrario di pace non è guerra ma ignoranza, prepotenza, cafonaggine, ottusità, impazienza, irascibilità.

Donare pace è agire sulle cause e non solo ridurre gli effetti. La guerra è un effetto mondiale di veleni casalinghi quotidiani.

“Andate come agnelli tra i lupi e in ogni casa donate pace!”. Non dice parlatene e progettate, ma “comincia a donarla tu!”.

Cioè ispira il futuro, espira il passato, respira il presente.

È vero c'è solo una possibilità su un milione, ma basta quella.

IL LUNGO VIAGGIO DELLE PERSONE CON MALATTIA RARA: DAL BUIO ALLA RISOLUZIONE ONU

RIPORTIAMO LA TRADUZIONE DELL'EDITORIALE SCRITTO IL 2 GIUGNO 2022 DA DOMENICA TARUSCIO, DIRETTRICE DEL CENTRO NAZIONALE MALATTIE RARE (ISS), PER GLI ANNALI DELL'ISS, ONLINE ANCHE SUL SITO DEGLI OPEN ACCESS JOURNAL.

Le malattie rare (RD) colpiscono il 6-8% di tutta la popolazione mondiale e comprendono 6000-8000 differenti condizioni di natura genetica (80%) o multifattoriale (20%). Possono coinvolgere qualsiasi organo o sistema, spesso sono multi sistemiche, insorgono a qualsiasi età, principalmente durante l'infanzia e la fanciullezza. Sono definite dall'Unione Europea (UE) come malattie minacciose per la vita o cronicamente debilitanti, con una bassa prevalenza (non più di 5 persone su 10.000). Proprio la loro rarità, numerosità ed eterogeneità rappresentano un ostacolo importante alla diagnosi precoce e alla erogazione di cure mirate ai pazienti.

Alcune malattie rare sono note fin dall'antichità e fanno parte della storia della medicina e della cultura, come ad esempio l'acondroplasia del dio egizio *Bes* o la neurofibromatosi rappresentata in opere d'arte ellenistica. Tuttavia, solo pochi decenni fa le RD sono state riconosciute come un problema di salute pubblica con caratteristiche specifiche. Gli Stati Uniti hanno cominciato nel 1983 con l'*Orphan Drug Act* e l'UE nel 2000 con la legge della Commissione Europea (CE) sui medicinali orfani per incentivare la ricerca, lo sviluppo, l'innovazione e la commercializzazione di nuovi trattamenti. Mandati legislativi simili esistono in molti Paesi in tutto il mondo. Nonostante ciò, esistono ancora gravi lacune nella conoscenza di molte patologie, a causa degli effetti combinati della bassa prevalenza, della scarsa consapevolezza e dello scarso impegno da parte di enti finanziatori e imprese. E le incertezze gravano su tutti i fronti: dalla



prevenzione al trattamento e all'inclusione sociale.

[...] Diverse iniziative sono state attuate a livello UE e in molti Paesi [...]. Nel 2017, la CE ha lanciato 24 Reti di Riferimento Europee (ERN) che comprendono macrogruppi di RD. Le ERN sono reti virtuali che collegano professionisti del settore sanitario e centri di competenza in diversi Paesi per condividere conoscenze e risorse. Esse mirano ad affrontare malattie

e condizioni complesse o rare che richiedono elevate competenze. Consentono agli esperti di discutere la diagnosi e la cura dei pazienti, con il loro consenso, attraverso una piattaforma informatica online, il Clinical Patient Management System. In questo modo, la conoscenza viaggia al posto dei pazienti.

Nel novembre 2021 il Parlamento italiano ha approvato una legge innovativa sulle malattie rare, che prevede, tra gli obiettivi: l'uniformità dell'assistenza ai pazienti in tutto il Paese; l'inclusione educativa, sociale e lavorativa; il rafforzamento delle attività del Centro Nazionale Malattie Rare dell'ISS e della Rete Nazionale che include i centri ERN; gli incentivi alla ricerca [...]. Il lungo viaggio delle persone con malattia rara ha fatto recentemente un ulteriore e importante balzo in avanti. Il 16 dicembre 2021 le Nazioni Unite (ONU), durante la 76esima sessione dell'Assemblea Generale, ricordando la Dichiarazione Universale dei Diritti Umani e la Convenzione sui Diritti delle persone con disabilità ha adottato la prima Risoluzione – “Affrontare le sfide delle persone che vivono con una malattia rara e delle loro famiglie” - che riconosce la necessità di promuovere e proteggere i diritti di tutti, compresi i 300 milioni di persone che si stima nel mondo vivano con una patologia rara, molti dei quali bambini. Assicurando loro pari opportunità e una partecipazione piena, equa e significativa alla vita di tutti i giorni.

Importante notare che la Risoluzione è stata promossa da organizzazioni di pazienti come Rare Diseases International, in collaborazione con EURORDIS e il Comitato delle ONG per le malattie rare.

La Risoluzione ha il merito di porre le malattie rare in cima all'agenda del Segretario Generale delle Nazioni Unite [...] ed è una forma di “soft law” vincolante sul segretariato e sul bilancio e i programmi dell'ONU [...]. Inoltre, il motto Non lasciare indietro nessuno, al centro dell'Agenda 2030 delle Nazioni Unite per lo sviluppo sostenibile (SDGs), ben si adatta alle persone che vivono con una RD. Per esempio, ai bambini con malattia rara che molto presto conoscono la discriminazione nell'accesso all'istruzione, ma anche agli adulti per i quali può risultare difficile trovare, mantenere o ritornare al lavoro (SDG 4 “Quality education e SDG 8 “Decent work and economic growth”). [...] Le donne poi sono sproporzionatamente discriminate nella società, sia come pazienti che, come madri di pazienti con

RD, (SDG 5 “Gender inequality”) [...]. Le famiglie, infine, in cui uno dei componenti ha una patologia rara, sono a maggior rischio di impoverimento, in quanto hanno più spese e meno reddito (SDG 1 “No poverty”).

Si capisce quindi come l'impatto con una malattia rara vada oltre i problemi di salute del singolo e coinvolga l'intera famiglia, influenzandone il posto, il ruolo e le prospettive nella società. La Risoluzione diventa così un punto di riferimento per sostenere la comunità dei malati di RD a livello nazionale e internazionale. Un punto da cui partire per incoraggiare lo sviluppo di strategie nazionali e collaborazioni internazionali che sappiano affrontare le sfide e le barriere dei pazienti e delle loro famiglie.

La versione integrale dell'editoriale è pubblicata sugli Annali dell'ISS:

<https://annali.iss.it/index.php/anna/article/view/1496/817>



UNA LETTERA IMPORTANTE

Alessandro Manfredi

IL 2 MAGGIO 2022, ALESSANDRO MANFREDI PRESIDENTE LEDHA, INVIAVA AI PRESIDENTI DELLE ASSOCIAZIONI AD ESSA ISCRITTE, LA LETTERA CHE PUBBLICHIAMO. I RISULTATI OTTENUTI E QUELLI CHE CI SI ASPETTA.

L'8 febbraio abbiamo tenuto la nostra assemblea annuale in cui abbiamo approvato il bilancio dell'associazione al 31.12.2021 corredato di relazione di missione. Abbiamo fatto questo in ottemperanza a quanto richiesto dal Codice Unico del Terzo Settore (Legge 117 del 2017) che, ai fini dell'iscrizione nel Registro Unico Nazionale ci richiede il deposito del bilancio, sulla base dei modelli predisposti dal Ministero del Lavoro, corredato dalla Relazione sulla gestione.

LEDHA risulta una delle poche associazioni che hanno ricevuto dalla Città Metropolitana di Milano il decreto di iscrizione a far data dal 21 aprile 2022 e per noi è un risultato importante in quanto certifica la serietà con cui abbiamo seguito questo percorso, non esente da difficoltà.

In quella sede ho comunicato, ed è un risultato che voglio condividere con voi, che la Presidenza del Consiglio Regionale ha provveduto a depositare il Progetto di legge "Politiche di welfare sociale regionale per il riconoscimento del diritto alla vita indipendente ed all'inclusione sociale di tutte le persone con disabilità", un atto che permette l'avvio dell'iter formale che può portare alla traduzione in legge del nostro PdL. Ricordo che il percorso che ha portato a questo risultato è stato particolarmente complesso in quanto, dopo che la nostra proposta è stata sottoposta alla discussione della rete associativa aderente a LEDHA, abbiamo incontrato tutti i gruppi consiliari presenti in Regione Lombardia.

Si è trattato di un percorso importante che ci ha permesso, oltre che di ottenere unanime apprezzamento, di verificare il grado di autorevolezza della nostra associazione nei confronti dell'istituzione regionale.

Lo scoglio principale che abbiamo dovuto superare è stato quello derivante dalla necessità di reperire le risorse finanziarie necessarie a sostenere il PdL che, senza questo capitolo, non avrebbe avuto la possibilità di vedere la luce. E questo è stato possibile grazie all'impegno

diretto del Presidente della Giunta Regionale, Attilio Fontana, e dell'Assessore alla disabilità, Alessandra Locatelli. Ma finalmente ce l'abbiamo fatta. È vero che le risorse appostate non sono sufficienti a sostenere pienamente gli impegni previsti, ma ci auguriamo che esse possano venire ulteriormente integrate sulla base di risorse statali o europee che si renderanno disponibili nei prossimi mesi.

Da ultimo abbiamo avuto la possibilità di sviluppare un rapporto positivo anche con l'assessorato al Welfare di Regione Lombardia, sulla base di alcune richieste che avevamo presentato durante l'iter di discussione della nuova legge sulla sanità regionale.

I punti da noi posti riguardavano:

- l'attivazione del servizio DAMA in ogni ASST
- l'attivazione di un Servizio disabilità adulta in ogni ASST
- la revisione dei criteri di accreditamento delle Unità di offerta sociosanitaria e socio assistenziale.

Su tutti i punti abbiamo ricevuto risposte tendenzialmente positive. Tutti e tre saranno infatti inseriti nella prossima Delibera di programmazione (ex delibera delle regole) seppure con accenti diversi:

- l'attivazione di un DAMA e di un Servizio disabilità adulta in ogni ASST in modo effettivo, anche grazie a dei finanziamenti aggiuntivi riconosciuti dall'ISS per i progetti Auter (Transizione minori – adulti) e Pervinca (Dama in ogni ASST) in attuazione di quanto previsto dal Piano operativo regionale Autismo;
- la revisione dei criteri di accreditamento di tutte le Unità di offerta, compreso quelle per la disabilità, avendo garanzia di un nostro coinvolgimento accanto agli enti gestori, puntando ad una maggiore personalizzazione e flessibilità.

Restando a vostra disposizione per qualsiasi ulteriore chiarimento necessario, auguro a tutti voi buon lavoro in un clima che, ce lo auguriamo tutti, possa essere di maggiore serenità.

LA FATICA DEL LAVORO SOCIALE

Cooperativa sociale
Il Pugno Aperto



MENTRE I BISOGNI DI CURA CRESCONO E SONO SEMPRE PIÙ COMPLESSI, SCARSEGGIANO LE FIGURE PROFESSIONALI DI RIFERIMENTO. ALCUNE RIFLESSIONI DA PARTE DI UNA COOPERATIVA SOCIALE IMPEGNATA SUL TERRITORIO BERGAMASCO DAL 1991.

In questi ultimi mesi è diventato difficile trovare figure disponibili al lavoro di cura da inserire in mansioni educative in comunità o in progetti territoriali, in attività di sostegno per le persone fragili o di inclusione sociale.

Per alcuni servizi che accolgono persone in grave situazione di disagio la tendenza, purtroppo, è inversamente proporzionale al bisogno. È il caso delle comunità per minori. La pandemia ha aumentato le fragilità degli adolescenti ed è in costante diminuzione il numero di comunità disponibili ad accoglierli, spesso per problemi legati alla mancanza di personale adeguato.

Sono numerose e complesse le motivazioni che possono spiegare tale difficoltà. Non è certo questo lo spazio per approfondirle, eppure qualche riflessione vogliamo lanciarla.

In primo luogo, bisogna considerare il costante aumento delle fatiche di chi deve lavorare nel sociale, a causa della più alta complessità del lavoro e della richiesta di maggiore flessibilità organizzativa.

La retribuzione per un lavoro così delicato non è certo proporzionale all'importanza di ciò che implica. Purtroppo, negli appalti gli enti pubblici tendono a non

riconoscere adeguatamente il costo di questo lavoro, prestando il fianco all'avanzata di false cooperative o di organizzazioni che sfruttano il lavoro pagandolo anche meno del giusto.

Perdura inoltre un preconcetto che è sempre esistito: il lavoro sociale, il lavoro educativo, il lavoro a supporto delle persone più fragili è considerato un lavoro di serie B. Ci sono ragioni storiche, culturali e ideologiche alla base di tale pensiero, legate alla percezione di bisogno, di cura, di dipendenza e di vulnerabilità. Come se non solo i bisognosi, ma tutte le figure che con la fragilità entrano in contatto, finissero per essere declassati.

Non ultima è la propensione della nostra società a cancellare la povertà, la malattia, la sofferenza, la disabilità. Ci sono volute una pandemia per scoprire l'importanza degli infermieri e la didattica a distanza per capire quanto insegnanti motivati siano fondamentali per il futuro dei nostri figli. Eppure, ce ne siamo già dimenticati.

È ora di puntare i riflettori anche sulle persone che per professione si occupano delle comunità e delle fragilità, di raccontare i valori e il lavoro delle organizzazioni dell'economia sociale.

UNO SGUARDO SUL TERRITORIO

Edvige Invernici

UN FESTIVAL CULTURALE. LA PROPOSTA ALLA COOPERAZIONE SOCIALE. LA RISPOSTA DEL CONSORZIO SOL.CO CITTÀ APERTA CON LE SUE COOPERATIVE AEPER, ALCHIMIA, BIPLANO, ECOSVILUPPO, GENERAZIONI FA, L'IMPRONTA, IL PUGNO APERTO, RUAH E QUELLA DI NAMASTÉ.

Un intento importante quello di Bergamo Festival 2022, tenutosi al Complesso monumentale di Astino e dintorni tra giugno e luglio, dal titolo "Destini incrociati. Le sorti della Democrazia e il futuro del Pianeta" al fine di affrontare due questioni dominanti: le condizioni climatiche e ambientali del pianeta e l'approccio dei modelli politici internazionali alla sostenibilità ambientale, il quale muta di valore con il declino delle democrazie.

L'obiettivo era quello di proporre una riflessione sui cambiamenti globali e locali con un'attenzione particolare al coinvolgimento delle comunità vicine alla manifestazione.

Un evento profondamente radicato nel territorio per affrontare tematiche di ampio respiro.

E la cabina di regia interpella chi, sul territorio, pone uno sguardo attento e offre opportunità inclusive svolgendo il proprio lavoro: il Consorzio Sol.co Città Aperta e le sue cooperative sociali; il Consorzio Ribes con la sua cooperativa Namasté. Chiede loro di rappresentare in vari luoghi del comune di Bergamo e della provincia il senso del loro operato tenendo conto dei temi scelti.

E il Consorzio Sol.co Città Aperta risponde sostenendo il coordinamento svolto da Marina (L'impronta) e Nicole (Ecosviluppo) che, con entusiasmo e grinta, incontrano gli educatori delle sue cooperative e di Namasté per raccogliere idee e progetti. Nasce il Fuori Festival: performances teatrali, mostre fotografiche, proiezioni all'aperto, laboratori artistici per i più piccoli e visite guidate; iniziative dislocate su territori differenti dove la creatività sposa l'impegno, centra gli obiettivi e genera un patrimonio culturale sintetizzato in un filmato e descritto in schede tecniche che dovranno essere conservate con cura.

La cura dovuta all'operato che migliora la qualità

della vita delle persone e fa bene alla comunità.

Per uno sguardo sul territorio: https://youtu.be/omEyNc6ev_0

Aeper

Laboratori sul riciclo, riutilizzo e consumo responsabile al Parco Giochi di Villa D'Almè nei giorni 9 e 6 luglio.

Alchimia

Mostra fotografica "Gli animali nostri insegnanti" e laboratorio "La natura insegna" alla Porta del Parco di Mozzo nei giorni 18, 19 giugno e 9 luglio.

Biplano, Generazioni Fa, Il Pugno Aperto

Rigenerazione e ri-creazione artistica di 3 frigoriferi che sono diventati 3 librerie di strada (bookcorner) in tre luoghi diversi: stazione delle ferrovie di Bergamo, oratorio di Longuelo e oratorio di Monterosso nei giorni 13, 14 giugno, ad opera del centro Diurno di Biplano, dei passanti e dei giovani che frequentano la stazione, dei ragazzi del Cre, della comunità e del centro diurno di Generazioni Fa.

Ecosviluppo, L'impronta

Dialogo e proiezione del film sul tema della plastica "Nelle squame di una trota" a Lorto sociale in Città Alta, Porta S. Giacomo, il 23 giugno.

Namasté

Rappresentazione teatrale "Venti in movimento" a Daste e Spalenga, Bergamo per raccontare come si attiva la democrazia partecipativa all'interno di un luogo complesso come una cooperativa sociale, il 16 giugno.

Ruah

MigranTour&Food, visita guidata al laboratorio Triciclo di Bergamo sui temi dell'economia circolare e dei legami sociali nel mondo cooperativo, il 24 giugno.

RICERCHE IN INTERNET, CONSULENZA DALLE OPERATRICI DEL CENTRO SERVIZI VOLONTARIATO DI BERGAMO, CONFRONTO CON ALTRE ASSOCIAZIONI, PRESIDENTE E VICEPRESIDENTE A COMBATTERE CON LA BUROCRAZIA E, FINALMENTE UILDM BERGAMO ODV DAL 19 MAGGIO 2022 CON IL N. 32191 DI REPERTORIO È NEL RUNTS ED È UFFICIALMENTE UN ETS.

La burocrazia, che secondo Max Weber è "il potere degli uffici", fu introdotta da Tiberio Claudio Cesare Augusto Germanico, quarto imperatore romano (41/54 d. c.) e, da allora, complica la vita a tutti e in tutti i campi.

Non è da meno per le associazioni di volontariato ed è stata uno scoglio, comunque superato, in occasione della scelta di entrare a far parte del Registro unico nazionale del terzo settore, il RUNTS. Ora UILDM è un'organizzazione di volontariato (ODV) e ufficialmente riconosciuta come Ente del terzo settore (Ets).

Perché ci siamo iscritti al RUNTS?

- Per acquisire lo status di Ets, continuare ad essere ODV e garantire la massima trasparenza;
- per godere dei benefici fiscali, della possibilità di accedere a fondi dedicati (art. 72 del Codice del terzo settore) e quelli legati a modalità agevolate di rapporto con gli enti pubblici (artt. 55-56-57 del Codice del terzo settore);
- per mantenere l'iscrizione al riparto del 5 x mille;
- per acquisire più agevolmente la personalità giuridica ed evitare così il rischio patrimoniale che corrono gli amministratori di un'associazione non riconosciuta.

Rispetto a quest'ultimo punto, l'Assemblea dei Soci del 29 aprile 2022, ha conferito mandato al nostro Presidente di richiedere la personalità giuridica che comporterà la destinazione di 15.000 euro di patrimonio minimo anche in natura, anziché di 50-60.0000 euro come prima dell'istituzione del RUNTS.

Quali azioni abbiamo dovuto compiere?

L'adeguamento dello Statuto, la redazione del bilancio d'esercizio e della relazione di missione secondo gli schemi dettati dal Codice del Terzo settore per cui ci siamo dovuti dotare di un software.

Quali azioni abbiamo compiuto volontariamente?

Il decreto ministeriale n. 39 del 5 marzo 2020, in conformità a quanto prevede il codice del Terzo settore (art.13), individua quattro modelli di documenti di bilancio: lo stato patrimoniale, il rendiconto gestionale e la relazione di missione, che devono essere adottati obbligatoriamente dagli ETS aventi entrate annuali pari o superiori a 220 mila euro; il rendiconto per cassa, che può essere utilizzato dagli ETS aventi entrate annuali inferiori a 220 mila euro.

UILDM Bergamo ha sempre tenuto la contabilità di tipo economico patrimoniale in partita doppia per cui ha deciso di redigere lo stato patrimoniale, il rendiconto gestionale e la relazione di missione nonostante abbia entrate annuali inferiori a 220.000 euro.

L'obbligo di redazione del bilancio sociale in conformità alle Linee guida adottate con decreto del Ministero del lavoro e delle politiche sociali, vale per tutte le imprese sociali e per gli ETS con ricavi, rendite, proventi o entrate superiori a 1 milione di euro. UILDM Bergamo, quindi, non ne è vincolata ma, dopo 20 edizioni, ha deciso di proseguire a redigerlo

METTERSI IN GIOCO IN UN ESCAPE GAME...GREEN

Nancy Evangelista

IL PROGETTO "NEL MENTRE. CONTINUANDO A COSTRUIRE AUTONOMIA E INTEGRAZIONE PER GIOVANI E ADULTI CON DISABILITÀ" FINANZIATO DA REGIONE LOMBARDIA CON I CONTRIBUTI DEGLI ARTICOLI 72 E 73 DEL DECRETO LEGISLATIVO 117/2017, HA PERMESSO LA REALIZZAZIONE DI LABORATORI, TRA CUI QUELLO DESCRITTO DA NANCY EVANGELISTA IN SERVIZIO CIVILE NELLA NOSTRA ASSOCIAZIONE.

Un'Escape Room, letteralmente "fuga dalla stanza", è un gioco all'interno del quale logica e intuito rivestono un'importanza fondamentale: i partecipanti, mettendo in campo tutte le loro conoscenze e abilità, devono riuscire a risolvere codici segreti, intriganti rompicapo e indovinelli di varia difficoltà entro il tempo massimo consentito.

Tic-tac, tic-tac, tic-tac... Il tempo scorre veloce!

La riuscita o meno dell'impresa, determina la fuga dalla stanza reale o virtuale e allestita a tema, entro la quale i giocatori sono rinchiusi dall'inizio del gioco. Lo scopo è, dunque, riuscire a trovare la via di fuga per tempo, risolvendo enigmi di vario genere.

E se a questo gioco, di per sé già molto accattivante, aggiungessimo la profonda passione per le tematiche ambientali e la sconfinata creatività di Nicole Personeni?

Otterremmo un'appassionante Escape Game tutta... Green!

Oltre ad essere impiegata presso la Cooperativa Sociale Ecosviluppo Onlus di Bergamo e a rivestire il ruolo di educatrice ambientale, Nicole, è riuscita a coniugare apprendimento e divertimento in maniera perfetta ed equilibrata, reinventando completamente questo gioco alla luce dei temi green.

In un contesto come quello odierno, nel quale le problematiche ambientali sono più che mai reali e attuali, parentesi di riflessione in merito a queste delicate questioni sono oltremodo necessarie.

Quale modo migliore di affrontare questi temi, se non imparando divertendosi?

È in questo solco di sensibilizzazione che UILDM ha deciso di inserirsi come parte attiva, organizzando tre

attività di Escape Game, nelle giornate del 13 giugno, del 2 e 28 luglio 2022.

Divisi per squadre, i vari partecipanti hanno indossato i panni degli assistenti di una Ricercatrice in difficoltà. Quest'ultima, contattando i nostri eroi direttamente dalla Terra del futuro rovinosamente sommersa dai rifiuti, li ha arruolati affinché salvassero il destino della Terra e risolvessero nel loro presente i problemi legati allo smaltimento e al riciclo della plastica.

Nel corso di 60 minuti di orologio, i nostri aiutanti hanno dovuto mettere in gioco tutte le loro conoscenze pregresse per riuscire a risolvere la complessa "regola delle 3 R": Ridurre, Riciclare e Riutilizzare.

Rispondendo a numerosi quesiti, risolvendo difficili puzzle e codificando messaggi segreti, sono riusciti a trovare la chiave in grado di mettere in moto in maniera corretta e funzionale l'ostica macchina dello smaltimento dei rifiuti.

Per il momento la Terra è salva! Tuttavia, dobbiamo sempre tenere a mente che, anche noi, con piccoli gesti e accortezze quotidiane, possiamo fare la differenza!



PIÙ CONOSCENZA, PIÙ CURA

Angelo Carozzi

FINANZIATO DALLA FONDAZIONE DELLA COMUNITÀ BERGAMASCA PER € 3.000, IL PROGETTO HA UN VALORE DI € 5.000 MA IL VALORE DEGLI SCOPI PER CUI È STATO IDEATO E DEGLI OBIETTIVI CHE INTENDE RAGGIUNGERE, È INESTIMABILE.

Il progetto “Più conoscenza, più cura” intende rilevare lo stato di salute, l’adeguatezza dei supporti medicali e tecnologici, gli strumenti per l’accessibilità, gli ausili, i centri specialistici di riferimento, l’assistenza domiciliare, i supporti economici, la rete parentale, sociale e istituzionale che riguardano le persone affette da patologie neuromuscolari.

Detta rilevazione si farà attraverso la somministrazione, a domicilio, di un questionario ad opera di un consulente fisioterapista con ventennale esperienza nel campo della riabilitazione di persone con patologie neuromuscolari, già dipendente di UILDM Bergamo dal 1988 al 2006.

Allo scopo è stato allestito un questionario che il fisioterapista somministrerà a domicilio dei malati e dei loro caregiver presenti in 50 famiglie con bisogni complessi che sono state individuate attraverso il servizio “Help-line”, attivo dal 2004, gestito da volontari che contattano telefonicamente e sistematicamente le famiglie note all’associazione.

Dette famiglie hanno ricevuto una lettera di presentazione del progetto con gli obiettivi che intende raggiungere e, in seguito, saranno contattate telefonicamente per facilitarne la comprensione e raccogliere le adesioni.

In base alle adesioni sarà allestito il cronoprogramma per effettuare le visite domiciliari per la somministrazione del questionario.

La responsabile di progetto effettuerà colloqui mensili con il consulente fisioterapista e con i volontari coinvolti e manterrà contatti telefonici con le famiglie per raccogliere il grado di soddisfazione degli interventi effettuati.

In seguito, ad opera di volontari competenti,

avverrà l’inserimento dei dati raccolti in un data base e la loro aggregazione, mentre ad opera di professionisti esperti in materia, sarà effettuata la valutazione.

UILDM intende anche costruire risposte possibili alle esigenze delle famiglie laddove di sua competenza, mentre, in funzione dei dati raccolti, intende interessare anche le istituzioni per l’avvio o il miglioramento di servizi dedicati.

Quale condizione per autorizzare l’avvio del progetto, la Fondazione della Comunità Bergamasca richiede un versamento pari al 10% del finanziamento, somma che verrà poi erogata a UILDM quale anticipo. La richiesta ha lo scopo di stimolare lo spirito del dono, spirito che un nostro volontario ha tradotto nell’immediato versamento di € 600.

E il progetto è stato avviato.



QUATER PASS E OPEN DAY

Gazza del Monterosso

CRONACA DI UN CORVIDE CHE TRA DOMENICA 19 E SABATO 25 GIUGNO 2022 HA SORVOLATO IL QUARTIERE DI MONTEROSSO E DINTORNI INCURIOSITA DAL MOVIMENTO SOTTOSTANTE

Sono astuta e molto intelligente. Estremamente adattabile e curiosa. Appartengo alla fauna autoctona e mi dovete lasciare vivere in libertà. Libera di osservare e riportare ciò che vedo e sento. Conosco i miei limiti: rubo e nascondo tutto ciò che luccica, ma anche le uova degli altri uccelli. È la mia natura.

Quater pass per ol Monterosso del 19 giugno 2022

Attratta da un insolito movimento, mi soffermo sul maestoso pino che troneggia nel giardino della sede di UILDM, campo base per spaziare tra Piazza Pacati, sede del raduno, e oratorio, sede dell'arrivo e del ristoro.

Bipedi vertebrati umani, maschi e femmine, si agitano fra bandierine e frecce segnaletiche, pulmini e ambulanza, biglietti della lotteria e buoni per la prenotazione del pranzo, Dutur Claun V.I.P. e cuoche. Ed ecco, all'improvviso snodarsi in ordine sparso, 143 marciatori.

Ma dove vanno è la domanda che mi arrovella e spicco il volo per scoprire le tappe.

Alla Casa del Quartiere si racconta una favola di Sepùlveda per la quale creare il finale; agli orti condivisi ci sono l'hotel degli insetti e la strada delle api; al parco del Quintino si ergono le installazioni di stoffe colorate frutto del progetto "il mantello d'Arlecchino" e, poco prima, qualcuno si raccoglie di fronte alla pietra d'inciampo dedicata a Teresa Savio.

Non luccica nessun oggetto, ma splendono gli aspetti culturali, la cura dell'ambiente, la socialità, la memoria.

Torno a volo raso all'oratorio e li vedo seduti a raccontare e raccontarsi fra scarpinocc, cotechini, verdure grigliate, torte casalinghe e qualche bicchiere di buon vino. Zero insetti, niente granaglie e uova d'uccelli. Un vero peccato; del resto, è la Quater pass per ol Monterosso, marcia ludico sportiva per donne e uomini, bambine e bambini, accessibile anche a chi si sposta con la carrozzina.

Non è per gazze ladre.

Open day del 26 giugno 2022

Dopo una settimana di relativa tranquillità, mi sorprende un altro tramestio. Cosa accada all'interno della sede UILDM mi sfugge, ma all'esterno della struttura spunta uno scatolone che tracima di matrici dei biglietti della lotteria: 8450 piccoli quadrati numerati e ripiegati dai volontari fra i primi d'aprile e le 17,55 del 26 giugno per l'estrazione di 100 premi, curata da un umano che tutti chiamano Sandro e che sembra proprio uno speaker. Lungo il perimetro, spunta anche la mostra delle foto che ogni settimana vengono spedite con la newsletter, mentre sul piazzale spuntano tavoli, sedie, stoviglie. Nella cucina messa a disposizione dal Centro per tutte le età, il lavoro di due chef e di sei aiutanti produce un profumo che gli umani attribuiscono a porcini, arrosto, formaggi, vino, baiocchi trasformati in un dolce al cucchiaino.

Una, due, tre ...venti ... ottantacinque. Sono in ottantacinque a deliziarsi di quanto hanno cucinato lo chef Mario Bacis, l'aiuto cuoco Ferruccio Caglioni, il maestro di sala Giuseppe Rossetti con il supporto di Alessio, Camilla, Edvige, Elena, Gloria, Lucia, Mariella, Sandra che, a sera tarda, crollano stremati.

E c'è pure un gran finale. E che musica, pennuti! Il Karaoke coordinato da Franco eleva nei cieli un canto tanto vario da accontentare ottantacinque persone più tutti coloro che si sono dati da fare.

È notte. Me ne torno nel nido. Porto con me il luccichio della condivisione di due feste e del senso per cui gli umani le hanno realizzate: stare assieme come in uno stormo... ops! Come in una comunità.

STOFFE E RISTOFFE



TESSERE DELLE FIBRE IN MODO DIFFERENTE PRODUCE STOFFE DIFFERENTI. CON LE STOFFE DIFFERENTI, IN UILDM, SI PRODUCONO MANUFATTI DI VARIO TIPO: BOMBONIERE, BORSE, SVUOTA TASCHE, PROFUMATORI, COSTUMI. E LE PEZZE PIÙ GRANDI SI DONANO

La sartoria di UILDM Bergamo

In verità, solo Mirna, Rachele e Tiziana sono sarte, mentre Carla, Claudia, Edvige, Eugenia, Giulia, Hilaria, Rosanna, Savina, Stefania, Vera sono cucitrici e, qualcuna, anche tagliatrice.

Ma è Sandro che recupera le stoffe e quando il pulmino arriva in UILDM col suo carico multicolor, inizia il rito dello smistamento assegnato a chiunque sia presente in quel momento: prima operazione, dividere le grandi dalle piccole, successivamente la tinta unita da una parte ma suddivisa per colore, la fantasia dall'altra; per tutte vale poi la distinzione fra leggere e pesanti. Le piccole sono destinate agli scaffali e saranno oggetto di creatività sfrenate da parte delle volontarie UILDM. Le grandi sono destinate a diventare tendaggi, tovaglie, copriletti da parte di chi ne esprime necessità.

Le borse

L'impegno più oneroso riguarda la confezione

delle borse che servono principalmente quale riconoscimento dovuto a chi si iscrive alla marcia podistica non competitiva denominata Quater pass per ol Monterosso. Nella sede dell'associazione avvengono l'abbinamento per il fronte/retro e i manici, il taglio e l'appalto alle volontarie cucitrici esterne. Fanno eccezione le socie in affari Hilaria e Carla che lavorano in associazione: la prima porta la sua macchina per cucire, la seconda l'affianca tagliando, abbinando e battibeccando alla grande. Ogni anno se ne producono cinquecento.

La creatività

Carla, Edvige, Hilaria, Rosanna e Stefania, ciascuna con un compito diverso, utilizzano le stoffe più piccole per creare bomboniere, svuota tasche, profumatori, costumi. Questi ultimi sono stati utili alla realizzazione di tre importanti laboratori che hanno prodotto mostre fotografiche e i libri "La nostra Divina Commedia",



“Siamo tuti dentro la Bibbia” e “Senza musica la vita sarebbe un errore”.

Le donazioni

Con le stoffe cosiddette coprenti sono stati protetti dal sole i finestroni di un ospedale in Africa, con le altre sono state confezionate tende e copriletti per alcuni appartamenti protetti dove vivono persone con disabilità, qualcuna è diventata tovaglia per abbellire tavolate allestite in occasione di momenti conviviali, organizzati fra cooperative sociali e rappresentanti istituzionali, per condividere i risultati di progetti sociali.

Il donatore

Quanto descritto è stato possibile, e speriamo lo sia anche in futuro, grazie alla disponibilità di Arredovi – Tessuti e Tendaggi di Bergamo.

Effetti collaterali

Le stoffe non vanno al macero, UILDM mette in atto il riciclo e l'ambiente ne guadagna, l'associazione raccoglie donazioni con i manufatti e beneficia altre organizzazioni e persone.

Conclusione

Non può che tradursi in un ringraziamento sentito per tutti coloro che sono implicati nel donare le stoffe e nel trasformarle in ristofoffe...



IL VITEL TONNÈ DELLA MIA MAMMA

Francesco Dutto

FRANCESCO DUTTO È IL PRESIDENTE DI UILDM CHIVASSO, UNA DELLE TRE SEZIONI PIEMONTESE (LE ALTRE DUE SONO UILDM TORINO E UILDM OMEGNA). GLI ABBIAMO CHIESTO DI CONDIVIDERE UNA RICETTA: CI HA REGALATO ANCHE UNA BELLISSIMA STORIA.



Non c'era Natale se sulla tavolata imbandita non arrivava il vitel tonnè.

Quando lo serviva, orgogliosa del suo lavoro, mia madre veniva accolta dall'entusiasmo di tutto il numeroso parentado, pronto a gustare l'ennesima prelibatezza del convivio natalizio. Certo, l'insalata russa, la carne cruda all'albese, gli agnolotti, i peperoni in "bagna cauda", il coniglio arrosto e il bollito con la salsa verde erano deliziosi, ma il vitel tonnè aveva una "marcia in più" e, come fosse un ascensore, ci portava tutti direttamente nel paradiso del gusto. Che non stavamo esagerando si incaricò di confermarlo molti anni dopo il quotidiano La

Stampa che, nel dicembre 2015, laureò la mia mamma Liliana Roggero vincitrice del concorso "Pronti, ricette e via", proprio per il suo fantastico vitel tonnè. Lei si appassionò molto al concorso, con tanto di votazione popolare, e il quotidiano torinese le dedicò un'ampia intervista, nella quale raccontò: «Mia nonna lo cucinava da quando aveva diciott'anni nell'ex trattoria di famiglia, il "Caffè del Giardino Reale", a Lauriano (Torino), ma siccome la carne era un lusso, lo serviva raramente e solo ad avvocati, dirigenti, gente ricca».

La storia del piatto

Nonostante il nome francesizzante, si tratta di una ricetta del tutto piemontese, originaria del Cuneese

dall'inizio del 1700. Qualcuno ipotizza che definirlo "tonné" fosse un vezzo per dare nobiltà ad un piatto invece molto popolare, cucinato con avanzi della carne di vitello lessata per renderla più morbida. L'unica assonanza con il francese è "tannè", che significava "conciato", "pasticciato", ma a togliere ogni dubbio è che, in francese, vitello si dice "veau" e non "vitel".

Come per il principale piatto sabauda, la "bagna cauda", a base di acciughe e verdure, anche il vitel tonnè sposa prodotti di terra e di mare. I rapporti tra Piemonte e Liguria, durante il regno dei Savoia, erano molto fitti. Il sale era un bene molto prezioso e, per evitare di pagare le tasse sui barili, i contrabbandieri cercavano di gabbare i doganieri camuffando il sale con degli strati superiori di acciughe, a quel tempo molto meno costose. Solo all'inizio dell'Ottocento il commercio del sale diventò meno redditizio e cominciarono ad operare gli acciugai (in piemontese "ancioè") di solito montanari che, durante il fermo dei campi, si recavano ad acquistare le acciughe sotto sale sulle coste genovesi, spingendosi sino a Salon de Provenza, alle Bocche del Rodano, in Provenza.

La ricetta della mia mamma

Occorrono otto etti di coscia rotonda di vitello, il girello, da far cuocere in arrosto a fuoco lento, aggiungendo rosmarino, lauro, sedano, aglio, cipolla, chiodi di garofano, carote e cannella. Nella pentola si aggiungono una porzione di tonno, due acciughe senza lische e dei capperi. A cottura ultimata, si mette da parte la carne e ci si dedica alla salsa. Il sughetto va passato al setaccio, ricavando un delizioso estratto, che va mischiato

con la maionese (preparata con due tuorli d'uovo e olio di oliva). A questo punto la carne va tagliata a fette molto sottili e, dopo esser stata adagiata sul piatto, ricoperta dalla salsa. Il tempo stimato per questa ricetta è di 4 ore, ma ne vale la pena.

La ricetta storica

Secondo uno dei ricettari di maggior successo di sempre, il libro "Scienza in cucina e l'arte di mangiar bene" (una sorta di Vangelo della cucina), pubblicato nel 1891 dal gastronomo romagnolo Pellegrino Artusi, la carne per il vitel tonnè doveva essere «vitella di latte, nella coscia o nel culaccio» condita con le acciughe e poi bollita «con due chiodi di garofani, una foglia d'alloro, sedano, carota e prezzemolo», tagliata prima a fette sottili e tenuta «in infusione un giorno o due» in una salsa a base di acciughe, tonno sottolio, limone, olio e capperi. Non si buttava via nulla, prescriveva l'Artusi: «Il brodo colatelo e servitevene per un risotto». Le differenze sono nell'assenza della maionese, introdotta nel corso del Novecento; nella carne, più nobile rispetto alle origini del piatto: non avanzi di vitello, ma tagli più nobili (oltre al girello, anche il cappello del prete o la noce) ed infine nella bollitura (invece dell'arrosto).

Si tratta di un piatto versatile, adatto al Natale come alla Pasqua, all'estate e all'inverno, con varianti che tante nonne, mamme e zie potrebbero raccontare. Tutte le volte che lo gusto, a casa o al ristorante, il vitel tonnè non è però mai come quello che portava in tavola la mia cara mamma, che ci ha lasciati nel 2020 e da lassù sarà certamente felice che si parli del suo piatto preferito.

Personaggio
CRISTINA ROSALZI

Avincere il concorso «Pronti, ricette, invia», è stata una ricetta della fine del 1800. È il vitel tonnè, il vitello tonnato alla piemontese, di Liliana Roggero, 84 anni, di Lauriano (Pa). La preparazione dell'antipasto le è stata tramandata dalla nonna Domenica, nata nel 1876, che a sua volta l'aveva imparata dalla cugina Teresa, classe 1870. «Mia nonna lo cucinava da quando aveva diciott'anni nella trattoria di famiglia, il "Caffè del Giardino Reale" a Lauriano - racconta Liliana Roggero -. Ma siccome la carne era un lusso, lo servivamo raramente e solo ad avvocati, dirigenti, gente ricca».

Ricetta immutata
La ricetta è rimasta immutata per 125 anni: 8 etti di coscia rotonda da far cuocere a fuoco lento con rosmarino, lauro, sedano, aglio, cipolla, chiodi di garofano, carote, cannella. Quando la carne è cotta, bisogna lasciarla raffreddare in un piatto. Nella pentola della cottura si aggiunge una porzione di tonno in scatola, due acciughe senza

Liliana, la vincitrice del concorso de La Stampa

“Il mio vitello tonnato un segreto di fine '800 svelato alla postina”



Liliana Roggero, 84 anni, vincitrice del concorso de La Stampa sulle ricette

Altri tempi
Mia nonna cucinava il vitello tonnato nella sua trattoria, ma la carne la mangiavano solo i ricchi

Ha detto
Che bello essere scelta dalla Stampa il mio giornale. La leggo da 60 anni e da 23 sono una fedele abbonata

Ho chiesto ai miei amici ottantenni che non avevano la mail, di votarmi con il cellulare!

Liliana Roggero

Promozione tra coetanei
Liliana ci lavora talmente tanto a vincere «Pronti, ricette, invia», che nelle scorse settimane ha fatto una "compagnia elettorale" sporadica. A tutti quelli che capivano nel suo gergo d'azione - per str-

Due settimane fa ha presentato i figli Renato e Flaviano, per trovare una strategia vincente. «Abbiamo formato il Birk del concorso ad amici e conoscenti, e loro hanno fatto lo stesso», raccontano i figli. Insomma, la ricetta più votata è stata la sua. Anzi, a dirlo tutta, la signora per il premio ne aveva spediti due. La seconda è una lingua di vitello in salsa verde.

Affezionata lettrice
Perché ha deciso di partecipare? «Perché l'ho letto sulla Stampa, ovviamente!». Già, perché la signora è un'affezionata lettrice da tutta la vita del quotidiano. «Io e la mia famiglia lo acquistiamo ogni giorno da oltre 60 anni - racconta - e sono abbonata dagli ultimi 23. La leggo sempre tutta, o almeno ci provo. So praticamente le pagine che parlano di cucina». Essendo questa una sua grande passione, avrebbe desiderato diventare una cricca di stuzzicatore, «Ma non è stato possibile: dovevo occuparmi della casa e dei figli mentre mio marito era al lavoro. Non avevo tempo. In compenso ne ho avuto molto per sperimentare pranzi e cene per figli e nipoti». «La postina di Lauriano è la prima erede del mio vitello tonnè», sorride ancora Liliana. In attesa di trovare un parente a cui lasciare il testamento, al momento ci pensa la portaletra a mettere in pratica la sua ricetta.

IL P GRECO (π) E GLI UNIVERSI “ENTANGLED”

Rocco Artifoni

CONTINUA LA SERIE DI RACCONTI, PER QUALCUNO AFFASCINANTI PER ALTRI INQUIETANTI, CHE L'AUTORE ARRICCHISCE DI DOMANDE ALLE QUALI È IMPOSSIBILE DARE RISPOSTE. ALMENO PER ORA.

Stava osservando la galassia dall'oblò, come capitava spesso prima di addormentarsi. I pensieri iniziarono a scorrere in un flusso disordinato. Pensò alle stelle, ai pianeti, alle orbite, alla gravità, allo spaziotempo, alla luce. La realtà è circolare, l'universo è curvo. Si soffermò sul contorno della visuale: anche l'oblò era un cerchio. E le domande emersero come la lava da un vulcano.

Perché la relazione tra una circonferenza e un diametro non corrisponde ad un numero finito?

Il π (pi greco), una costante fondamentale, è un numero irrazionale e trascendente.

Come l'universo?

La parte osservabile del cosmo ha un diametro di circa 93 miliardi di anni luce, mentre il big bang è accaduto circa 13,8 miliardi di anni fa.

E prima? Ha senso chiedersi se può esistere un tempo prima dell'origine?

Ma il tempo esiste davvero?

E i numeri sono reali o soltanto un'ipotesi prodotta dal nostro cervello?

Il pi greco è un fantasma che aleggia nell'universo della nostra mente?

Improvviso arrivò un segnale luminoso. Faust tolse lo sguardo dall'oblò e si concentrò sull'ologramma. Apparve l'immagine di sua figlia Ester.

Pensò a quando scelse quel nome, che in alcune lingue antiche significa “stella” e in altre “nascondimento”. Si salutarono toccandosi le tempie, un rituale di cui si è perso il senso originario e che probabilmente discende dal periodo in cui si sperimentò la telepatia. Ester iniziò a parlare, anche se non ce n'era bisogno,



dato che la comunicazione intracerebrale scorreva fluida nella mente di Faust. Ma era bello sentire il suono della voce, come ascoltare una melodia. “Mamma mi ha detto che lunedì faremo colazione insieme. Ci sarai anche tu?”.

Di nuovo i pensieri esplosero in mille rivoli. Lunedì viene da Luna, il satellite che si è staccato dalla Terra 4,5 miliardi di anni fa, quando si è formato il Sistema Solare. “Sì, lunedì potrei essere libero”. Libero, in che senso? La Luna è libera di ruotare intorno alla Terra? Noi siamo davvero liberi o siamo determinati e condizionati dal caos dell’universo? L’universo è il nostro orizzonte degli eventi, ma esistono altri orizzonti o altre prospettive da cui osservare? Questo oblò è il nostro pertugio o la nostra condanna? Possiamo scorgere soltanto ombre nella caverna senza capire che cos’è la luce?

“Allora ci vediamo lunedì...”. L’ologramma di Ester svanì e nella mente di Faust affiorò una parola: Odissea. Un libro antico, forse scritto dal greco Omero, un altro libro scritto da Arthur Clarke, un film di Stanley Kubrick: così suggerisce Wiki, l’enciclopedia galattica. Tempi remoti, quando gli esseri umani ancora camminavano e comunicavano soltanto con le parole, scritte o pronunciate. Un’epoca strana densa di contraddizioni. Era stato scoperto un buco nero con una massa superiore a quella dell’intera Via Lattea, ma nulla si sapeva degli universi “entangled” come fotoni. Intorno al pianeta Terra ruotava una stazione spaziale internazionale, mentre sulla Terra le nazioni si cimentavano ancora nelle guerre, comportamenti così irragionevoli da non avere paragoni in tutto il mondo animale.

Come si trasmette il passato? Possiamo vedere la luce di stelle che non esistono più. Si fa fatica a credere come nei tempi antichi si usassero incisioni, manoscritti e soprattutto la trasmissione orale. Nell’era galattica la conoscenza non è più memoria vivente di pochi illuminati, ma flusso diffuso di informazioni collettive.

Tutte le informazioni relative all’*homo sapiens* sono custodite nella rete cosmica, con temperature prossime allo zero assoluto.

Faust restò per un attimo come sospeso nella fluttuazione delle onde gravitazionali.

Poi chiuse gli occhi, aprì le ali e si librò nel vuoto.

UN SOGNO A QUATTRO RUOTE

Edvige Invernici

È IN ARRIVO UN FIAT DOBLÒ PER TRASPORTO DI PERSONE CON DISABILITÀ.

Per realizzare un "sogno a quattro ruote" ed essere sempre più vicino alle persone con distrofia muscolare che necessitano di raggiungere centri specialistici, strutture che erogano la fisioterapia, ambulatori, la scuola, luoghi per trascorrere momenti di svago o vacanze, spazi culturali e luoghi in cui sia possibile partecipare attivamente alla vita sociale, abbiamo pensato di dotarci di un Fiat Doblò attrezzato, in supporto ai due pullmini che utilizziamo abitualmente.

Lo abbiamo pensato, desiderato, ipotizzato. Qualcuno, invece, ha agito.

"Chei de la Coriera", gruppo di tifosi che segue tutte le trasferte dell'Atalanta, da sempre compie gesti di grande solidarietà e, quest'anno, ci ha donato la somma per l'acquisto dell'automezzo.

Ora è necessario allestirlo per trasporto di persone con disabilità: ecco perché "Gli Amici di Lori" e le tre pizzerie "Voci del mare", "Il Barba", "PizzaAmoreFantasia" hanno organizzato l'iniziativa che ci permetterà di farlo. E lunedì 3 ottobre 2022, anziché tenere chiuso i locali, serviranno pizze a tutti coloro che, pranzando, cenando o asportando contribuiranno a realizzare il nostro sogno.

A UILDM sta a cuore il benessere delle persone con disabilità per cui ringrazia tutti coloro che aderiranno all'iniziativa "Pizza & Sorrisi".

Voci del mare

Bergamo, Via San Bernardino 106 – Info e prenotazioni 035/314849

Pranzo di lavoro a partire dalle 12

Menù fisso o Menù pizza € 10 offerta minima

Cena a partire dalle 18,30

Menù pizza € 13 offerta minima

Il Barba

Bergamo, Via Vittorio Gasparini, 4C

Info e prenotazioni 035/313405

Cena a partire dalle 18,30

Menù pizza € 13 offerta minima

PizzaAmoreFantasia

Dalmine (BG), Via Stella Alpina, 9

Info e prenotazioni 035/370880

Cena a partire dalle 18,30

Menù pizza € 13 offerta minima

**Possibilità di consegna/asporto
per tutte e tre le Pizzerie**



I LAVORI DEL 1° SEMESTRE 2022

Gloria Berretta

GRAZIE AL VACCINO ANTI COVID-19 CHE È STATO RESO DISPONIBILE NEL CORSO DEL 2021, NEL PRIMO SEMESTRE DEL 2022 LA NOSTRA ASSOCIAZIONE HA POTUTO RIPRENDERE NUMEROSE ATTIVITÀ CHE NEGLI ULTIMI ANNI ERANO STATE SOSPESSE O AVEVANO SUBITO DEI RALLENTAMENTI A CAUSA DELLA PANDEMIA.

Servizi

Spazio Salute

La dottoressa Angela Berardinelli dell'IRCCS Casimiro Mondino di Pavia, presente mensilmente nell'ambulatorio medico di UILDM, ha fornito consulenza ed effettuato visite a 6 pazienti.

Supporto psicologico

I professionisti del Centro Isadora Duncan di Bergamo e lo psicologo Paolo Benini hanno fornito il loro sostegno a 9 famiglie con 40 incontri.

Help Line

Il servizio telefonico a favore delle famiglie e delle persone con patologie neuromuscolari è continuato regolarmente. Sono state raggiunte 17 persone con 21 telefonate. I tre operatori UILDM che si occupano di questo servizio hanno ricevuto periodicamente l'accompagnamento e la supervisione da parte di una psicologa del Centro Isadora Duncan.

Abitare il territorio, da vicino

Durante il primo semestre, oltre alla persona già inserita nel progetto, sono state individuate altre due famiglie per le quali è stata avviata la ricerca della figura professionale idonea ad accompagnarle nella costruzione di reti sociali del territorio ove vivono.

Trasporto sociale

Il servizio di trasporto di persone con patologie neuromuscolari o con disabilità con i nostri automezzi attrezzati è stato regolarmente fornito grazie alla disponibilità di sette autisti volontari. Dal 1° gennaio al 30 giugno sono stati percorsi km. 10.782.

Progetti

Nel mese di febbraio si è concluso il progetto "Nel mentre. Costruire percorsi di autonomia per persone con disabilità.", all'interno del quale nel 2022 sono stati organizzati un pomeriggio sportivo in cui alcune persone con patologie neuromuscolari hanno assistito ad un incontro di basket, un pomeriggio di sensibilizzazione per il quartiere e non solo, nel corso del quale sono state ascoltate le vite indipendenti di quattro persone e le riflessioni di tre operatori che si occupano di politiche giovanili, politiche per gli anziani e vita indipendente. Inoltre, per tre weekend, alcuni giovani hanno potuto sperimentare la vita indipendente in un appartamento idoneo alle loro esigenze e con il supporto di personale specializzato.

Successivamente è stato avviato il progetto "Nel Mentre – continuando a costruire autonomia e integrazione per i giovani e adulti con disabilità", finanziato da Regione Lombardia, che durante il primo semestre del 2022 ha consentito la realizzazione di percorsi di educazione all'affettività per giovani disabili con la guida di psicologhe del centro Isadora Duncan di Bergamo e l'organizzazione di tre pomeriggi di "escape game" sull'educazione ambientale.

Nel mese di maggio è stato presentato alla Fondazione della comunità Bergamasca il progetto "Più conoscenza, più cura", che vede la collaborazione del fisioterapista Raniero Carrara e ha l'obiettivo di individuare i bisogni delle persone con patologie neuromuscolari e cercare possibili soluzioni. Infine, nel mese di aprile, un giovane volontario insieme ad un ragazzo con disabilità hanno avviato un progetto volto a

valutare l'adeguatezza dei trasporti pubblici a Bergamo per persone con deficit motori.

Purtroppo, nonostante un incontro con la dottoressa Vedovello dell'Ospedale Papa Giovanni XXIII, al momento non ci sono progressi per quanto riguarda il progetto "Continuità assistenziale", che ha l'obiettivo di garantire la presa in carico delle persone con patologia neuromuscolare presso l'ospedale cittadino.

Formazione

Alcuni volontari e la dipendente hanno partecipato a momenti di formazione su argomenti diversi e organizzati da UILDM Nazionale, CSV, Anffas Bergamo, NP Solution, Cooperativa Progettazione e Italia Non Profit. Dopo aver seguito un corso HACCP, 5 volontari hanno ottenuto l'abilitazione alla somministrazione di alimenti.

Lavoro sociale di comunità

Costante è la collaborazione con altre realtà del quartiere Monterosso. In particolare, nel primo semestre del 2022, UILDM Bergamo ha partecipato a diversi incontri organizzati da La Tavolozza e dalla Casa del Quartiere e al Ledora's Day, evento tenuto il 24 aprile presso l'oratorio di Monterosso con lo scopo di favorire sport e solidarietà, mentre, nel mese di giugno, ha collaborato per una settimana al CRE diffuso 2022, nel corso del quale Ecosviluppo hanno impegnato i ragazzi in laboratori a tema.

Rapporto con le istituzioni

Abbiamo partecipato ad incontri organizzati da ATS (Azienda per la tutela della salute) sui servizi per la disabilità e le Case della Comunità, alle riunioni dell'Osservatorio delle Associazioni di disabili del Comune di Bergamo, a un incontro con le Assistenti Sociali per un confronto su progetti e servizi offerti da UILDM, a un incontro con l'Assessore per le Politiche sociali sulle Case della Comunità e un nostro volontario ha partecipato a cinque 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

UILDM Bergamo è sempre molto attiva nel lavoro di rete; pertanto, abbiamo partecipato a incontri di lavoro, riunioni di consigli direttivi e consigli d'amministrazione, assemblee di altre organizzazioni presenti nella provincia di Bergamo: Associazione Agathà, C.B.I. (Coordinamento Bergamasco per l'Inclusione), Comitato provinciale bergamasco per l'abolizione delle barriere architettoniche, Consorzio Sol.Co Città Aperta, Cooperativa sociale Ecosviluppo, Cooperativa sociale L'Impronta, CSV Bergamo, Gruppo Sociale, Sindacati dei Pensionati e altre 8 associazioni insieme alle quali, il 28 febbraio, abbiamo celebrato la Giornata Mondiale delle Malattie Rare con l'illuminazione in color verde di Porta S. Giacomo a Bergamo.

Ospitalità

UILDM ha offerto ospitalità nella propria sede a organizzazioni, gruppi e persone che perseguono finalità sociali e a una giovane che, affiancata da un'educatrice, necessita di uno spazio dove svolgere alcune attività.

Promozione dell'impegno civile

Il responsabile dei volontari ha organizzato diversi colloqui con persone interessate a svolgere attività di volontariato nella nostra associazione, indirizza il lavoro di un'dultra 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. Il giovane volontario del Servizio Civile presente in UILDM dal mese di giugno 2021 ha concluso la sua esperienza il 24 maggio, mentre per un anno, dal 25 maggio 2022, nella nostra associazione una giovane in servizio civile sarà impegnata nell'ambito del progetto Pluriversi.

Il Gruppo Giovani, oltre ad aver ripreso le conversazioni in inglese, ha avuto occasioni di incontro e confronto grazie all'impegno della dipendente e dal 25 al 27 marzo due giovani di Bergamo hanno partecipato all'incontro del Gruppo Giovani Nazionale a Bologna.

Sensibilizzazione

Il 7 aprile 2022 due volontarie e don Cristiano Re si sono recati all'Istituto Turollo per un intervento su "La cura" all'interno dei PCTO (Percorsi per le Competenze Trasversali e per l'Orientamento) che hanno visto gli

studenti impegnati per una settimana intera.

E dopo due anni di assenza forzata, il 19 giugno è tornata la Quater pass per ol Monterosso, giunta alla 20° edizione: UILDM Bergamo è stata lieta di contribuire in maniera significativa alla sua realizzazione e a quella del pranzo all'Oratorio.

Inoltre, il 25 giugno è stato possibile organizzare l'open day con la partecipazione di 85 persone e l'estrazione della lotteria UILDM 2022.

Attività sociali

Protetti dal vaccino, indossando la mascherina, distanziati e in piccoli gruppi, nel pomeriggio del giovedì sono ripresi gli incontri di intrattenimento presso la nostra sede. Inoltre, nel mese di giugno è iniziato il Laboratorio di Make-up, che prevede 4 incontri durante i quali un'esperta insegna alle giovani donne partecipanti i segreti per un trucco perfetto.

Comunicazione

Il nostro sito è stato costantemente aggiornato con la pubblicazione delle principali attività di UILDM, sono state lanciate 26 Newsletter e tramite i social network sono stati pubblicizzati iniziative, campagne, eventi e progetti. Il 28 marzo Gabriele Colleoni è subentrato a Roberto Cremaschi nel ruolo di Direttore Responsabile del nostro notiziario Il Jolly.

Raccolta fondi

Diverse sono state le elargizioni liberali effettuate da privati, imprese ed enti. In particolare, il gruppo Chei de la Coriera ha donato 20.000 euro per l'acquisto di un veicolo Fiat Doblò. Sarà ora cura di UILDM raccogliere i 15.000 euro per gli allestimenti necessari per il trasporto di persone in carrozzina, l'assicurazione e il carburante. Un'altra importante donazione è prevenuta a seguito di una serata organizzata da UniCicola a Tagliuno, mentre una raccolta di fondi si è svolta nel corso della Festa del Club Amici dell'Atalanta di Boccaleone, che si è tenuta dal 28 aprile al 1° maggio a Calcinate. Altri fondi sono stati raccolti in occasione del Mercatino dell'usato del Monterosso e tramite la confezione di bomboniere per un matrimonio e una laurea. Infine grande successo ha riscosso la Lotteria UILDM 2022 con la quale sono stati raccolti 8.450 euro contro i 6.000 del 2021: tale risultato è stato raggiunto grazie al coinvolgimento di volontari, sostenitori, donatori dei premi, titolari di esercizi commerciali, cittadini di Bergamo e provincia.

Telethon/UILDM

Anche quest'anno abbiamo aderito alla Campagna di Primavera promossa dalla Fondazione Telethon e da UILDM nazionale a favore della ricerca sulle malattie neuromuscolari (50%) e di UILDM Bergamo (50%) vendendo le tradizionali scatole di Cuori di biscotto fino alla fine d'agosto.

Attività di UILDM

Attività interna

Il 2 aprile 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 2021, il Bilancio consuntivo 2021 e il Bilancio previsionale 2022. Inoltre è stato eletto il Consiglio Direttivo che resterà in carica per il triennio 2022-2025. Il 29 aprile si è svolta una seconda Assemblea dei Soci per approvare la modifica di due articoli dello Statuto che ha consentito il consolidamento dell'iscrizione al Registro unico nazionale del terzo settore (RUNTS) avvenuto il 19 maggio.

Nel primo semestre 2022 il Consiglio Direttivo si è riunito 8 volte, la Direzione Operativa si è incontrata 29 volte, il Presidente ha partecipato a 1 riunione del Consiglio Nazionale, il Presidente, altri 6 volontari, la dipendente e un'accompagnatrice hanno partecipato all'Assemblea Nazionale, nel corso della quale è stata eletta la nuova Direzione nazionale UILDM e una nostra volontaria è entrata a far parte del Collegio dei Probiviri di UILDM Nazionale.

Il Consiglio Direttivo e la Direzione Operativa hanno continuato il processo di riorganizzazione interna e particolare attenzione è stata prestata alla costante sanificazione dei locali della sede, dell'impianto di condizionamento dell'aria, degli automezzi.



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

PAY PAL



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