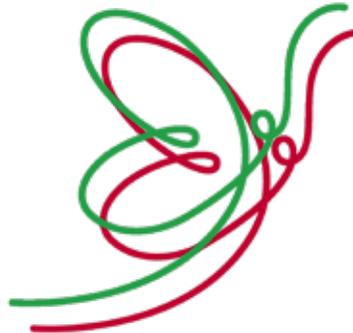


IL JOLLY



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



130

Notiziario quadrimestrale
gennaio 2024

INDICE

03

Editoriale

04

Rosso, come il sangue

06

Dimenticami Miguel 2

09

Chiedere per conoscere

12

Multichance

14

Nel segno del Rinascimento

16

Vita indipendente

17

Unisciti a noi

18

Una giornata lunga una settimana

19

Claudio Spini il "nostro" professore

21

Spazio Shiatsu

23

Laboratorio Caregiver Bergamo

26

Riflessioni su Amore e Misteri dell'Egitto

28

Scrivere, che passione

29

L'equità fiscale e il costo dell'illegalità

31

Buon 2024!

In copertina:
Installazione "Accoglienza inclusiva"

Il Jolly n. 130 - ANNO XXXVII - GENNAIO 2024
Organo ufficiale UILDM Bergamo ODV - ETS
Organizzazione di Volontariato
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 copie

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

COLLABORATORI

Paola Abrate, Annalisa Benedetti, Farfalla Tricolore,
Matteo Gualandris, Marcella Messina, Marta Pagni,
Andrea Pancaldi, Nicola Paoletta, Maria Domenica Pasculli,
Alessio Virota.

FOTOGRAFIE : Archivio UILDM Bergamo ODV - Nicla Paoletta
Alessio Virota.

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)

PRENDIAMOCI CURA DEI CAREGIVER

L'assistenza domiciliare ha rappresentato un passaggio importantissimo e un salto di qualità nel percorso di inclusione sociale e di sostegno delle persone con disabilità. Un punto all'apparenza di non ritorno che ora rischia di esser rimesso in discussione dal taglio ai contributi previsti per i caregiver familiari dal Fondo nazionale per la non autosufficienza. Il che comporta nella gestione regionale degli stanziamenti una "copertura" economica garantita solo fino a maggio. Con successiva delega ai Comuni, già alle prese con acrobazie nel far tornare i loro conti, dell'erogazione diretta di servizi a compensazione.

In un'epoca definita "dell'incertezza", si dirà, non ci si deve stupire. Ma in gioco ci sono vite di persone e di famiglie, in evidente contraddizione con la lodevole scelta – che a questo punto può apparire più d'immagine che di sostanza – di avere in seno al governo un ministero per le Disabilità, delegato a definire politiche in favore delle persone, appunto, con disabilità. E l'aspetto critico primario al momento - come rilevato da molti operatori del welfare - è proprio la crescente difficoltà delle famiglie a farsi carico di quello che il welfare pubblico non riesce più a garantire: perché cala il numero dei caregiver, perché le risorse economiche assegnate ai servizi domiciliari sono insufficienti, perché il reddito disponibile per i pensionati cala a causa delle politiche previdenziali pubbliche...

Assicurare un'adeguata assistenza alle persone con disabilità o con fragilità dovrebbe esser considerato un fiore all'occhiello per l'intera comunità e per le istituzioni che la guidano, soprattutto da quando si è maturata una diversa coscienza collettiva della cura e dell'assistenza alla persona. Un sostegno reale (anche di carattere economico) ai familiari che si prendono cura dei loro «fragili», risponderebbe peraltro anche all'attuazione del principio di sussidiarietà così spesso invocato dalle forze politiche.

Siamo comunque all'inizio dell'anno e, nell'attesa di un "ravvedimento operoso" per i caregiver familiari, vogliamo raccogliere quel segno concreto di speranza che ci offre il progetto d'inclusione Multichance con cui il Politecnico di Milano accompagna dall'inizio alla fine, a 360 gradi, il percorso universitario delle persone con disabilità. L'esperienza di Davide Paoletta raccontata in questo numero, lascia un "insegnamento", credo, interessante: l'impegno a mettere a punto strumenti e percorsi adeguati e calibrati sui bisogni e le potenzialità delle singole persone con disabilità, alla fine apre nuove prospettive anche per i "normodotati". "Fare bene", insomma, fa bene. A tutti.

Gabriele Colleoni



ROSSO, COME IL SANGUE



«LA VITA NON È UNA QUESTIONE DI COME SOPRAVVIVERE ALLA TEMPESTA, MA DI COME DANZARE NELLA PIOGGIA» SCRIVE GIBRAN E PAPÀ GINO CECCHETTIN LO RIPRENDE COME MONITO IN OCCASIONE DEL FUNERALE DELLA FIGLIA GIULIA, VITTIMA DI FEMMINICIDIO.

Danzare nella pioggia significa non cercare ripari per evitarla, non considerarla solo una calamità, accoglierla come un'opportunità. Significa affrontare la vita con tutte le sue avversità e sfidarne i rischi.

Ma quando la violenza di genere si fa uragano, ciascuno deve combatterla responsabilmente e ciascuno deve fare la sua parte per annientarla: la famiglia, la scuola, lo Stato, la stampa, i social, le cittadine e i cittadini.

Momenti di silenzio a significare il rispetto, momenti di rumore a significare di rompere il silenzio. Manifestazioni le più differenti fra loro,

ma tutte improntate al diritto alla libertà e al diritto alla vita anche quando s'interrompe un rapporto, tutte colorate di rosso. Rosso come il sangue.

Anche UILDM ha voluto testimoniare la contrarietà alla violenza sulle donne installando all'ingresso della propria sede una panchina rossa e una carrozzina rossa per accendere l'attenzione anche verso le persone con disabilità. E la mattina del 25 novembre 2023, il corteo organizzato dal Servizio Reti Sociali del Comune di Bergamo, attivo nel quartiere Monterosso dove ha sede l'associazione, è partito proprio

da lì. Poi, ingrossatosi durante il tragitto ideato per raggiungere altre tre panchine disseminate nei quartieri limitrofi, ha preso coscienza di quante sfaccettature può assumere la violenza ascoltando le testimonianze raccontate ad ogni tappa.

Alla nostra installazione abbiamo assegnato il titolo "Accoglienza inclusiva" perché ci siamo resi conto che sono rare le Case rifugio accessibili e preparate ad accogliere donne con disabilità che, oltre tutto, sono maggiormente esposte alla violenza fisica, sessuale, economica e psicologica.

Lo documenta il sito web del Centro Informare un'H - Gabriele e Lorenzo Giuntinelli di Peccioli (PI) di cui è responsabile Simona Lancioni e dal quale abbiamo tratto la parte che segue.

Non c'è posto per te!

Campagna di sensibilizzazione in tema di violenza di genere

"L'ultimo rapporto Istat in tema di violenza di genere ci dice che il 94% delle Case rifugio si è dotata di criteri di esclusione dall'accoglienza delle ospiti. La campagna di sensibilizzazione "Non c'è posto per te!" rivolge specifiche richieste ai Servizi Antiviolenza e alle Istituzioni per far sì che nessuna donna vittima di violenza sia più esclusa dai Servizi in questione. Essa è aperta alla sottoscrizione sia di Enti e Gruppi che di singole persone (per aderire o per informazioni scrivere a info@informareunh.it).

Su un prato circondato da fogliame variopinto c'è una panchina rossa.

L'immagine scelta per la campagna di sensibilizzazione "Non c'è posto per te!" è una "panchina rossa ostile" realizzata dall'illustratrice Paola Formica. Essa vuole essere il simbolo di un'accoglienza selettiva che va superata. Si tratta di una panchina rossa sulla cui seduta è stato applicato un divisorio per impedire che le persone senza fissa dimora vi si possano sdraiare. Essere senza fissa dimora è uno dei criteri di esclusione dall'accoglienza delle ospiti adottati dalle Case rifugio.

Nell'Italia in cui i casi di violenza di genere sono quotidiani e possiamo contare un femminicidio ogni tre giorni, alcune delle più frequenti

esortazioni rivolte alle donne che subiscono violenza sono: «Denunciate! Rivolgetevi ai Servizi!». Tali esortazioni danno per scontato che qualunque donna si rivolga ai Servizi Antiviolenza troverà accoglienza e sarà ben accetta. Ebbene, non è così. Vi sono alcune donne che sono escluse dalle Case rifugio. Sono donne con difficoltà complesse in cui esiste spesso una compresenza di limitazioni o di fragilità e che quindi hanno bisogni importanti per numero e per specificità. Da qui deriva una minore possibilità di riuscire in autonomia a trovare aiuto e soluzioni, la qual cosa innesca un circolo vizioso di rifiuti e solitudine: lo svantaggio comporta debolezza ulteriore e questa aumenta l'esclusione e la cancellazione della persona e della donna. Sono donne esposte a discriminazione multipla/intersezionale, un tipo di discriminazione causata dalla compresenza nella stessa persona di più fattori di rischio (ad esempio, essere donna e fare abuso di sostanze; oppure essere donna ed avere una disabilità, ecc.).

Il 94,1% delle Case rifugio si è dotata di criteri di esclusione dall'accoglienza delle ospiti, mentre il 61,4% di esse ne ha introdotto di ulteriori in relazione ai figli e figlie delle ospiti (dati relativi all'anno 2021, fonte: Istat, Sistema di protezione per le donne vittime di violenza – anni 2021-2022, 7 agosto 2023).

Stiamo parlando di donne che le Case rifugio respingono, ma nel rapporto Istat i criteri di esclusione sono indicati in modo asettico, come se si trattasse di una prassi inevitabile, accettabile e senza conseguenze per le donne: abuso di sostanze e dipendenze, disagio psichiatrico, essere senza fissa dimora, tratta e prostituzione, status giuridico, essere agli ultimi mesi di gravidanza, altri criteri di esclusione".

Il rosso e il rumore non fermano le violenze, lo abbiamo constatato il giorno stesso delle manifestazioni in cui è avvenuto un duplice femminicidio, ma è un esempio di responsabilità collettiva per dire alle donne che non sono sole.

Per approfondire e per aderire alla campagna: <https://www.informareunh.it/non-ce-posto-per-te/>

DIMENTICAMI MIGUEL 2

Andrea Pancaldi

**Dalle ferraglie ortopediche ai corpi non conformi,
tra seduttivi immaginari e plausibili realtà**

IL PRESENTE ARTICOLO È APPARSO PER LA PRIMA VOLTA SUL GIORNALE SUPERANDO.IT CURATO DALLA FISH. VIENE QUI RIPRESO CON ALCUNE VARIAZIONI E INTEGRAZIONI.

Informazione, politica, cultura: c'è un gran "frullo" nel mondo della disabilità. Attenzioni politiche, da destra e da sinistra, che da tempo non si vedevano: vedi anche, ma non solo, il Ministero per le disabilità. Complici il Covid e lo sparire dalle narrazioni mediatiche dei corpi altri dei migranti. Ma anche molta semplificazione e banalizzazione. Molto fermento legislativo: leggi approvate o in corso di approvazione.

Poche le figure autorevoli di riferimento rimaste in giro, nella politica, nei servizi, nel mondo accademico e in quello associativo. Servono meno polemiche legate alla cronaca, meno eroi disabili in cima ai grattacieli quasi a sfidare il divino. Più ascolto. Più competenze. Più sapere interdisciplinare.

Meno fede che l'accessibil-inclusiv-sostenibil tutto possa e lo possa per tutti.

La disabiità è un tema/realtà complesso e pensare che lo si possa affrontare solo in chiave politico-culturale è un forte limite. Così come è ovviamente necessario affrontarlo anche in chiave politico-culturale e non solo socio sanitaria.

Dentro a questo "frullo" anche un robusto e interessante filone di riflessione culturale e filosofica sulla disabiità e, dentro questa, un riemergere prepotente del tema del corpo, del corpo della persona disabile e del suo stare, il corpo, nel mondo e parlare al mondo.¹ Un corpo, e prendo a prestito le parole di Umberto Galimberti di tanti anni fa² che mi capita sovente di utilizzare, spesso giudicato o-sceno, fuori dalla scena, del rappresentato e del rappresentabile. Un corpo che è stato nella storia paradossalmente crudamente visibile quando era nascosto, imprigionato, chiuso negli Istituti e nelle ferraglie ortopediche, messo uno accanto all'altro nelle lunghe file di carrozzine delle colonie al mare degli anni '60 e paradossalmente meno visibile nell'era della de-istituzionalizzazione, integrazione,

dei servizi, dello psico-socio-pedagogico, del corpo svincolato dal primato del sanitario e per questo reso meno carne e nudità.

Un corpo che ora ripropone sé stesso riappropriandosi, ad esempio, di alcune categorie da cui era escluso e si era escluso: vittoria, velocità, viaggio. Che mostra nudità non più sanitarie ma da calendari, social network; che mostra la propria anima di ferro invece che nasconderla. Un corpo raccontato anche da voci femminili e anche da chi si occupa di legge, un corpo che si "riorganizza" attorno a categorie come uomo/donna, politico/personale, integra-zione/discriminazione, servizi/diritti in cui le seconde paiono funzionare, o quantomeno destare attenzioni, più delle prime.

Tra una stagione che non c'è più e una stagione che non c'è ancora

Eppure, dentro a questo fervore, dentro ad un protagonismo, dentro alle promesse di una vita indipendente e al diritto di un proprio progetto di vita, vedo balenare a volte anche il rischio di trarne considerazioni affrettate, depotenziando così il processo culturale in corso, per capitalizzare in fretta consenso e mercato. Consenso politico, da una parte e mercato della non autosufficienza dall'altra, nel mantenere gli anziani consumatori per più tempo (...visto che detengono la maggior parte della ricchezza) e recuperare al mercato, ai brand inclusivi, almeno le persone con disabiità motoria, acquisita in particolare, già precedentemente consumatori. Così come, allargando il discorso, non si può non vedere un certo limite nell'enfasi del politicamente corretto, in particolare verso le "minoranze etniche o sessuali che finisce per cancellare la questione sociale e le relative ingiustizie di massa nell'accesso alla ricchezza".³

Considerazioni affrettate riprendendo quanto

accennato sopra molto più probabili là dove, nei territori, negli ultimi 20/25 anni, meno si è lavorato sulla evoluzione dei servizi (pur dentro una generalizzata esiguità del dibattito nazionale), sulla relazione con le punte più avanzate culturalmente del movimento associativo della disabilità, sulla necessità di saperi interdisciplinari, sul collegamento con le Università dopo la stagione d'oro degli anni 70/80,⁴ sulla reale collaborazione e sullo scambio tra PA (pubbliche amministrazioni) e tessuto associativo, consci delle diverse identità e finalità (a lato e oltre alcune ombre della riforma del terzo settore), sulla evoluzione dei modelli e delle composizioni associative e relativo tema della rappresentanza, tema sempre spinoso e non privo di ambiguità nel terzo settore. E probabilmente anche molto altro.

Il rischio è che si ricorra, come sempre, alla cesura tra vecchio e nuovo, e si spendano a mo' di parole d'ordine termini come accessibile, inclusivo, progetto autonomo di vita, quasi che fossero una filosofia "nuova" da contrapporre ad un "vecchio" fatto di assistenza, servizi, cura e non come un prodotto che proprio grazie anche a cure, assistenza e servizi, si è costruito nella società, pur tra limiti, distorsioni e fattori disabilitanti, a volte negli stessi

servizi: si pensi ad esempio a prese in carico di durata quasi cinquantennale, sospese tra l'uscita dalla Neuropsichiatria e l'entrata controversa nell'alveo degli anziani.

«...un sistema che, nell'esaltare l'autonomia e l'indipendenza individuale, ha finito col rimuovere la vulnerabilità e la fragilità umana, facendoci credere che il bisogno di cura sia una debolezza che riguarda solo alcune persone» scrive Simona Lancioni, e ha ragione da vendere.

Ecco allora che tutte queste considerazioni mi fanno pensare a questa frase «...dimenticami Miguel, ma non scordarti di me» letta nel libro "Io sono di legno" di Giulia Carcasi che già citammo tanti anni fa in un altro articolo in Superando.it. Di-menti-care, togliere dalla mente. S-cor-dare, togliere dal cuore. La cito perché mi fa pensare che il discorso sul corpo debba parlare alla testa e al cuore. Debba parlare ai vincitori e ai vinti, veri o supposti che siano, alla felicità e al dolore. Alla possibilità e al limite e al loro impalpabile confine. Debba voltarsi indietro sfuggendo alla suggestione del traguardo e vedere che dietro c'è un grande gruppo che, come nel ciclismo, arriva tutto con lo stesso tempo, il che è una convenzione, ma non sale sul podio e non è



per questo perdente.

Di corpi senza medaglie. Utilizzando il linguaggio di allora (...sempre riprendendo da qual vecchio articolo sopra citato)

lo conosco, per certi versi ho impresso nella carne, i particolari della disabilità pur non essendo io una persona disabile. Forse è la mia formazione anche sanitaria che avvicina alla disabilità con un atteggiamento verso quel corpo o-sceno differente da chi ha una formazione, o comunque un imprinting, solo sociale o educativo. Forse è la mia esperienza di vita, familiare e lavorativa, ripetutamente intrecciata dalla disabilità.

Ricordo le mani di Alberto, tre dita tese, come nel numero tre, e due piegate. Il braccio che si avvicinava ondeggiando all'oggetto da prendere, la vista come un timone da dover raddrizzare ogni momento. E il ritrarsi ad un centimetro, come un pilota che pensa di essere atterrato lungo e riprende il volo.

Particolari di Alberto, esiti di paralisi cerebrale infantile, che a calcetto cominciava a tuffarsi quando il tiro era ancora a metà campo. Ma doveva farlo per pararla. Alberto ci metteva un'eternità ad arrivare disteso all'angolino. Con Alberto la moviola era inutile, lui era un calciatore con moviola incorporata.

Ricordo i seni di Claudia, piccoli. Il suo ridere, anche se cadeva per terra. Gli occhi verdi che brillano sicuri di sé quando mi sorrideva emergendo dall'acqua, libera dalla paura di cadere. Avrei voluto abbracciarla, ma anche se il mio corpo la desiderava era insieme anche una minaccia al suo equilibrio instabile. L'ho vista l'ultima volta sulla spiaggia di Viareggio, era esattamente il 28 di agosto del 1989. Bagno Franco, numero 56. Corpi con codici diversi, con tempi diversi, con armonie diverse.

Ricordo per ultima la barba di Francesco. Un tumore gli comprimeva il midollo spinale. Una vita da sceneggiatore di teatro, da "intellettuale vecchio PCI". Finito appeso al tubo della doccia. Finito appeso perché un giorno non ha più retto alla sua fatica. Via da Roma. La madre che invecchia. Chissà, forse anche il travaglio della sinistra italiana.

Particolari di Francesco, le mani sulle ruote che girano lente. Le mutande quasi ascellari sfilate sul water. Il profumo della sua colonia. I polpacci magri. Le pedane della carrozzina che non si sfilavano mai. E soprattutto l'orrore da talebano di chi non voleva ricordarne la morte perché, suicida, non era un bell'esempio di diversamente-abile. Francesco, amico mio, vorrei quel tuo tubo di doccia per metterlo tra i tuoi infiniti libri e darlo da leggere a questo mondo che vuole solo il profumo degli handicappati.

Ogni vita, inevitabilmente, non è solo profumo.

Diffidate di una cultura tutta Chanel al 100%.

Tre dita tese, un corpo immobile, un tubo di doccia. Particolari di uomini, di donne, dei loro corpi, dei loro amori, delle loro morti. Delle loro storie tutte da rispettare, anzi, mi verrebbe da dire, da amare. Ma io posso parlare solo per me.

Note

[un ringraziamento a Roberta Caldin e Catia Giaconi, per aver preso in prestito il sottotitolo del loro volume "Disabilità e cicli di vita. Tra seduttivi immaginari e plausibili realtà", Franco Angeli, 2022, <https://www.francoangeli.it/Libro?id=27466>.

(1) Tra i tanti contributi possibili, ne citiamo a titolo esemplificativo due. C. Tarantino, M.G. Bernardini (a cura di), "Disabilità, autonomia individuale e libertà personale. Aspirazioni e condizioni", inserto monografico della rivista "Materiali per una storia della cultura giuridica", n.2, 2021, Il Mulino <https://bit.ly/3r0IRJX>. ;

F. Bocci, A.M. Straniero (a cura di), "Altri corpi. Visioni e rappresentazioni della – e incursione sulla disabilità e diversità", 2020, Roma tre Press <https://bit.ly/3LDXeLX>.

(2) U. Galimberti "Erotico o paralizzato è sempre corpo del reato" Sette, supplemento al Corriere della sera, 9 aprile 1988.

(3) F. Rampini, Suicidio occidentale. Mondadori, 2022 <https://bit.ly/3K9OKMq>.

(4) Basti pensare allo storico ruolo svolto dai Dipartimenti di scienza dell'educazione, sul versante scolastico, ma non solo (tra tutti non si può non citare quello di Bologna con Andrea Canevaro) o ai Dipartimenti di sociologia che a partire dalla fine degli anni '90 si sono occupati in larga misura principalmente di terzo settore e tematiche affini. Entrambi, di volta in volta, con impatti diversificati rispetto al proprio territorio di appartenenza.

(5) Il mondo associativo della disabilità, al di là dei livelli nazionali e relative presenze mediatiche, partecipa parzialmente alle dinamiche del terzo settore, mantenendo anche un suo distinto specifico ambito di azione.

(6) Simona Lancioni, Quello che deve cambiare è il modo di pensare al lavoro di cura, Informareunh.it, 19/12/2021 <https://bit.ly/3NP3Zg4>.

(7) Giulia Carcasi, Io sono di legno, Feltrinelli, 2007 <https://bit.ly/3LHbROU>.

CHIEDERE PER CONOSCERE

Edvige Invernici

UNA STORIA CHE HA MOLTO DA INSEGNARE, QUELLA DI FEDERICA BRULETTI, SEGRETARIA GENERALE DELLA FONDAZIONE DELLA COMUNITÀ BERGAMASCA

Federica è seduta al tavolo dell'ufficio in cui lavora dal 10 ottobre 2022. È solare, disponibile al dialogo e mette subito a proprio agio. Le faccio le domande di rito sul suo percorso di crescita.

“Ho 41 anni. Da piccola volevo fare la veterinaria. Dopo la scuola dell'obbligo, ho frequentato la triennale di Scienze dell'educazione e, successivamente, la specialistica in Scienze pedagogiche.

Il mio primo lavoro mi ha visto operare come educatrice professionale nell'area disabilità della Cooperativa sociale L'impronta e, più avanti, ho lavorato per la Cooperativa Città del Sole per un breve periodo.

Ho saputo che è stata eletta sindaco nel comune di Levate...

Sì, nel 2009. Avevo 27 anni e sono stata sindaco per due mandati. È stato un percorso molto impegnativo ma sicuramente arricchente. Sono cambiata molto sia dal punto di vista dell'acquisizione di competenze e conoscenze, ricevendo soddisfazioni, anche dal punto di vista personale. I cinque anni del secondo mandato mi hanno visto governare senza l'opposizione in quanto nessun'altra lista si era presentata alle elezioni.

Io e la mia squadra abbiamo scelto di promuovere iniziative soprattutto in ambito sociale, organizzando diversi servizi: la distribuzione di pasti a domicilio per persone fragili, il corso di lingua italiana, lo spazio gioco. Levate è stato capofila del progetto SPRAR (ndr. Servizio centrale del sistema di protezione per richiedenti asilo e rifugiati) che si è dimostrato essere una bella esperienza che ha visto la condivisione della parrocchia e di altre organizzazioni del territorio e che ha ottenuto buoni risultati: una persona ha conseguito la licenza media e il diploma presso

il Vittorio Emanuele di Bergamo e vive e lavora ancora a Levate, due hanno trovato lavoro e un'altra si è trasferita a Prato. La Comunità ha capito la bontà della scelta e si è dimostrata disponibile all'accoglienza.

E dopo la conclusione dell'esperienza di prima cittadina?

Sono tornata a svolgere la professione di educatrice per la Città del Sole come coordinatrice dell'assistenza educativa e dell'ADH (ndr. Assistenza domiciliare minori con handicap) oltre che per la realizzazione del progetto “Crescere insieme in valle” che ha la finalità di contrastare il fenomeno della povertà educativa, dedicando particolare attenzione alle azioni con bambini, preadolescenti e adolescenti in Valle Brembana e Valle Imagna.

Che ruolo svolge nell'attuale occupazione?

Sono segretaria generale, pertanto, sono responsabile della gestione operativa della Fondazione. Ruolo importante e complesso ma e mi trovo molto bene e il lavoro mi entusiasma.

Nella vita familiare è arrivato Tommaso. State vivendo una storia molto simile a quella di altre famiglie in cui è presente un bambino con patologia rara e degenerativa?

Tommaso oggi ha quasi 6 anni. L'insegnante del primo anno della Scuola dell'Infanzia ci aveva segnalato che il bambino camminava sulle punte, cosa di cui ci eravamo accorti anche in famiglia, ma dalle visite effettuate non è emerso alcun elemento che potesse richiedere, al momento, ulteriori indagini. L'anno dopo, sempre l'insegnante della Scuola dell'Infanzia, segnalava lo stesso problema per cui abbiamo deciso di consultare l'ortopedico che ci ha consigliato di

parlare con il pediatra e di sottoporre Tommaso a degli esami ematici. A seguito dell'esito degli esami sono stata contattata dal Pediatra, che tramite telefono, mentre ero impegnata in una riunione, mi ha comunicato che i risultati indicavano che Tommaso aveva qualcosa di molto grave... qualcosa che io non avevo capito bene.

Grazie a mia sorella che lavora in ospedale e tramite il Dottor Maurizio Cheli (Direttore dell'Unità Operativa Complessa di Chirurgia Pediatrica dell'ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo) sono approdata all'IRCCS Eugenio Medea dell'Associazione "La nostra Famiglia" di Bosisio Parini (LC).

Senza questa preziosa indicazione, probabilmente mi sarei rivolta a reparti che non è detto conoscano nello specifico le varie forme di distrofia muscolare.

Nel frattempo, al Policlinico di Milano, è stata effettuata l'analisi genetica ma, dopo alcuni mesi ancora non si riusciva a determinare una diagnosi mirata. La Dottoressa Maria Grazia D'Angelo del Medea ci ha chiamati per chiederci la possibilità di far analizzare all'interno dell'Istituto presso cui lavora, il campione di sangue di Tommaso. Un mese e mezzo dopo questa chiamata la dott.ssa conferma che la patologia di Tommaso è la Distrofia muscolare dei cingoli definita beta-sarcoglicanopatia LGMDR4, una delle forme più gravi.

A questo punto, io e il papà di Tommaso, abbiamo iniziato a muoverci e, per garantirgli in modo continuativo, fisioterapia e riabilitazione in acqua, ci siamo dovuti rivolgere a servizi privati: un ottimo fisioterapista di Pontirolo Nuovo (BG) e la piscina riabilitativa Siloe della Scala di Giacobbe di Bergamo.

Grazie all'associazione GFB di Talamona (SO) co-finanziatrice dei progetti sulle distrofie dei cingoli, ho potuto contattare in video chiamata il professor Jerry Mendell, che, presso il Research Institute at Nationwide Children's Hospital (Columbus, Ohio), sta sperimentando l'utilizzo della terapia genica.

Incontra difficoltà nel quotidiano?

La trafila burocratica per ottenere quanto serve e quanto spetta è davvero opprimente.

Ho avuto problemi con il portale dell'Inps per cui sono ricorso all'Ufficio diritti di CGIL.

La Neuropsichiatria infantile poteva offrire

a Tommaso la terapia fisioterapica una sola volta la settimana e per soli sei mesi/12 mesi perché sono molti i bimbi che hanno bisogno di questo intervento... abbiamo preferito proseguire privatamente.

Sono stata chiamata con Tommaso dalla Commissione che determina l'invalidità civile che si è limitata a leggere l'incartamento prodotto cosa che, dal mio punto di vista, avrebbe anche potuto fare senza convocarci di persona.

Sono riuscita ad ottenere il contrassegno per il parcheggio disabili dopo mesi e solo rivolgendomi al servizio specifico dell'ATS di Bergamo dopo avere assunto informazioni da più fonti.

Cosa manca e cosa serve per superare fatiche e difficoltà?

Manca la cura nella comunicazione della diagnosi che è il momento più delicato e disarmante. Manca uno spazio informativo che offra strumenti procedurali, tecnici e psicologici per orientare i genitori ad affrontare le tappe successive.

Servono disinibizione e coraggio per chiedere, chiedere, chiedere. Chiedere per conoscere.

Purtroppo, alcune mamme faticano nel chiedere perché provate o per sensi di colpa. A volte subentra anche un senso di vergogna come se fosse da nascondere la difficoltà che si hanno nel capire un mondo tanto complesso e nell'accettare la disabilità del proprio figlio.

Chiedendo e conoscendo si riesce a trovare la strada che porta ad avere supporti corretti, anche se devo purtroppo sottolineare che, come sempre, sono i soldi a fare la differenza.

Presso la piscina Siloe, fra noi mamme, s'è creato un gruppo informale di mutuo aiuto. Mentre i nostri figli fanno riabilitazione, cerchiamo di sostenerci passandoci informazioni utili o solo condividendo fatiche, preoccupazioni e a volte anche notizie positive. Anche i miei giorni non sono tutti sereni, ma prevale sempre la forza di andare avanti.

Quali sono i sentimenti che si provano più intensamente?

Stanchezza e rabbia.

La stanchezza nel lottare per superare le difficoltà ad avere anche cose piccole che servono nel quotidiano. La rabbia per la lotta continua che si deve sostenere per ottenere risposte adeguate e servizi adeguati. Tommaso per ora non ha la



necessità di avere delle figure specifiche che lo seguano a scuola ma, essendo stata un tecnico nell'ambito della disabilità, conosco le difficoltà nell'averne un numero congruo di ore di assistenza educativa e di continuità del personale.

Allora alle mamme dico di non lottare da sole, ma di rivolgersi a chi può aiutarle come le associazioni e i centri specializzati come ad esempio il Centro clinico NeMo (*NeurMuscular Omnicentre*) che attiva un'équipe multidisciplinare spiegando alla famiglia tutti i passaggi che si devono affrontare infondendo sicurezza nei genitori.

Altre Associazioni come ad esempio ANFASS Crema, hanno un'assistente sociale che accoglie i genitori e li supporta nei vari passaggi di vita

dei figli dando consigli anche rispetto agli aspetti burocratici.

Molto utile sarebbe anche la possibilità di introdurre la figura del case manager, che faccia da intermediario tra i bisogni della persona con disabilità ed eventualmente della sua famiglia/ persone di riferimento, nei momenti di maggior complessità.

È pesante interiorizzare una diagnosi, è faticoso, se si aggiungono le fatiche che potrebbero essere filtrate da chi può sostenerci, convivere tutti i giorni con la consapevolezza che tuo figlio ha una malattia degenerativa e che la situazione peggiora.

MULTICHANCE

Nicola Paoella

SECONDO NICOLA PAOLELLA, PADRE DI DAVIDE, IL POLITECNICO DI MILANO, L'UNIVERSITÀ DELL' INCLUSIONE, HA UNA PAROLA MAGICA: "MULTICHANCE". BEATI GLI SCETTICI, POICHÉ SARANNO STUPITI...



Ebbene sì, lo ammetto!

Quando mio figlio Davide, affetto da Distrofia muscolare di Duchenne, dopo la maturità mi ha manifestato la volontà di proseguire gli studi al Politecnico di Milano, ero scettico! Sia chiaro, non nelle possibilità intellettive di mio figlio nell'affrontare questa nuova sfida, ma nella capacità dell'ateneo in oggetto di essere preparato ad accogliere e includere un alunno con la disabilità fisica di mio figlio.

Invece sono stato costretto a ricredermi fin dall'inizio di questa grande avventura iniziata con i test di ammissione/ingresso. C'è una parola ricorrente da imparare subito, e che accompagna Davide nel suo percorso di studi senza mai abbandonarlo: Multichance.

È l'asso nella manica dell'ateneo (la parola



magica, la chiamo io) un team multidisciplinare di professionisti che, con le loro competenze acquisite e da acquisire (Davide rappresenta una sfida continua alle loro capacità d'inclusione), aiutano gli alunni con qualsiasi tipo di disabilità a superare qualunque ostacolo si frapponga al loro diritto allo studio.

Grazie a questo team e alla tecnologia che abbiamo "scoperto" e usato in modo massiccio nel periodo pandemico (partecipazione virtuale online agli eventi), a oggi, Davide è uno studente universitario impegnatissimo ma felice, ignaro del significato della parola "impossibile".

Elenco alcuni esempi che meglio descrivono quanto scritto finora:

- le grosse difficoltà di Davide sono rappresentate dal non poter scrivere a mano e dai tempi dilatati e faticosi dello scrivere in alternativa sulla tastiera virtuale, tramite joystick della carrozzina, di un computer;

- la difficoltà a sostenere un esame orale troppo lungo che lo sottoporrebbe ad un affaticamento respiratorio impensabile per le sue condizioni di salute.

Il team in questione, dopo numerosi colloqui online improntati alla conoscenza dell'alunno e delle sue difficoltà ha trovato di volta in volta soluzioni condivise ed efficaci.

Test a risposta multipla con semplice crocetta



da mettere sulla risposta ritenuta esatta. Tempi di esecuzione aumentati del 30% standard per tutti, diventati del 50% su richiesta motivata per Davide. Possibilità mista di frequenza fisica in aula accessibile e online, con lezioni tutte registrate in tempo reale e disponibili in differita in caso di assenza per motivi di salute. Tutor che lo seguono nel suo percorso prendono appunti al suo posto durante le lezioni e li condividono in formato digitale. Di qualunque testo o dispensa abbia bisogno per integrare lo studio della materia, questo viene fornito in formato digitale all'occorrenza. Dotazione in comodato d'uso, di

qualsiasi ausilio tecnico informatico abbia bisogno durante il suo percorso di studi e per sostenere gli esami. Percorsi all'interno dell'ateneo pianificati per evitare qualunque barriera architettonica e card magnetica personale per accesso ai cortili interni e al relativo parcheggio auto riservato.

Vi chiederete: sembra tutto perfetto, possibile che non abbiate trovato criticità, qualcosa di irrisolto su cui bisogna lavorare per migliorare?

Certamente! La perfezione non esiste e c'è sempre spazio per migliorare. La volontà e la determinazione delle persone disabili di mettersi in gioco in qualunque situazione, soprattutto in quelle che sembrano impossibili solo perché nessuno ha voluto fare da pioniere, fa la differenza.

La criticità che abbiamo riscontrato è che i professori e l'ateneo sono refrattari e non abituati a questo nuovo modo di fare lezione online per cui dimenticano di avere anche degli alunni che seguono i loro corsi a distanza e, di conseguenza, ogni tanto capita che si scordino di accendere il microfono, di registrare la lezione, di porre domande anche a chi è a casa e non solo ai presenti in aula, studenti di serie B insomma. Mio figlio, con la sua caparbia, sta imponendo un nuovo modo di fare lezione e come sempre accade in questi casi, farà da apripista per tutti, normodotati compresi!



NEL SEGNO DEL RINASCIMENTO

Matteo Gualandris

SECONDO CAPITOLO DEL PROGETTO "AUTONOMIA? VOLENDO SI PUÒ", UN PROGETTO TARGATO UILDM BERGAMO E INTERAMENTE FINANZIATO DA GIS SRL DI PEDRENGO (BG).

Ci eravamo lasciati in quel di Jesolo, alle porte dell'estate, con la salsedine sulla pelle e i granelli di sabbia intrufolati nei calzini.

Ci ritroviamo qualche mese dopo, in un luogo diverso, magico e ancora più intrigante per la nostra avventura di autonomia: il regno della cultura, dell'arte, la patria del Rinascimento e la casa di Dante Alighieri, Firenze.

Dall'esperienza veneta ci siamo portati a casa ricordi, sorrisi, ma soprattutto la consapevolezza che avevamo solamente iniziato un percorso di vita, fatto di momenti e di sfide quotidiane da affrontare. Per questo abbiamo scelto questa meta, una città d'arte, di storia, per certi versi "scomoda" per le nostre condizioni e avversa nell'accogliere una ragazza e un ragazzo in carrozzina.

Volevamo alzare l'asticella, e l'abbiamo fatto.

La formazione? leggermente rivisitata e ampliata! I ciottoli e i marciapiedi impervi del capoluogo toscano, d'altra parte, non si affrontano così facilmente: al timone sempre Serena e Matteo, questa volta accompagnati da Elisa, Ilaria, Mattia

e Alessandro.

Anche nell'organizzazione del viaggio le cose sono cambiate; a Jesolo ci eravamo serviti di un furgone attrezzato fornito dalla nostra associazione, questa volta avevamo il desiderio di testare i trasporti pubblici, in particolare il treno, un mezzo quasi sconosciuto ai nostri Matteo e Serena, utilizzato pochissimo volte.

Ci siamo informati per l'iter di ottenimento della Carta Blu (una carta che permette di acquistare a prezzi agevolati un biglietto per persona disabile e accompagnatore su treni regionali e Frecce) e, una volta nelle nostre mani, abbiamo prenotato i biglietti per il Frecciarossa Bergamo-Firenze.

Capitolo Hotel, ben più complesso dell'ultima gita a Jesolo: l'inaccessibilità della Città fiorentina si riversa anche nei servizi e quindi, anche negli hotel, la maggior parte ubicati in edifici storici, non ristrutturati e per questo non dotati di camere per disabili. Ma anche qui, dopo una decina di telefonate e mail che hanno portato solo delusioni, siamo riusciti a trovare quella che sarebbe stata la nostra casa per due giorni: Hotel Caravaggio, accessibile, vicino alla stazione dei

treni e in una posizione ottima per poter visitare al meglio i punti più interessanti della città. Infine, l'ultimo tassello, il sollevatore che ci avrebbe aiutato negli spostamenti in camera, fornito da un'ortopedia fiorentina (Ortopedia Sanitaria SD) e consegnato direttamente in hotel.

E quindi, in una tiepida mattinata di inizio ottobre ecco che ha inizio la nostra seconda avventura di autonomia: Firenze, arriviamo! Alla stazione di Bergamo ci attendono tre persone per il servizio di salita sul treno Frecciarossa che sarebbe avvenuto grazie ad un apposito montacarichi utilizzato per raggiungere la porta del mezzo (in Italia i treni sono rialzati e non a livello della banchina, per questo ogni volta si deve far uso di questo ausilio). Una volta sul treno veniamo accompagnati alle nostre postazioni, Serena ha potuto rimanere sulla sua carrozzina, posizionata in un vagone dove al posto di due sedili ci sono due postazioni per sedie a rotelle, Matteo invece, dato che l'altra postazione risultava occupata, è dovuto andare sul sedile, non il massimo della comodità, ma si affrontano anche queste situazioni!

Arrivati a Firenze ecco ad aspettarci altre tre persone per la discesa, sempre con l'apposito montacarichi. Tutto fila liscio, ci dirigiamo all'hotel per lasciare i bagagli e la nostra visita può finalmente avere inizio: avevamo programmato tutto da casa, acquistando con anticipo i biglietti per le cose più importanti da vedere, Santa Maria del Fiore, ossia il duomo di Firenze, il suo Museo, gli Uffizi, Palazzo Pitti e i Giardini di Boboli, oltre all'immane Galleria dell'Accademia dove è custodito il David di Michelangelo.

Ogni museo garantisce l'accesso gratuito al disabile e al suo accompagnatore. Ogni punto d'interesse scelto, inoltre, si è rivelato accessibile e comodo, con ascensori funzionanti e con il personale disponibile nel fornirci assistenza nel momento in cui avremmo dovuto utilizzare i montacarichi, come successo per esempio alla Galleria dell'Accademia.

Gli unici punti non accessibili, ma lo sapevamo già ed era scontato che lo fossero, sono stati il Campanile di Giotto e la Cupola del Brunelleschi. Oltre a tutti questi fantastici musei, ricchi di opere d'arte che ci hanno mozzato il fiato, abbiamo voluto assaporare in prima persona il tramonto dal punto più panoramico di Firenze, Piazzale Michelangelo, raggiungibile solo a piedi tramite strade asfaltate in leggera pendenza,

dove probabilmente ora ci saranno due statue a grandezza d'uomo di Alessandro e Mattia, i nostri "piloti" anche in quell'occasione.

Tra i colori del cielo che si mischiano con quelli delle tavolozze di Botticelli e Raffaello, tra impennate, ruote incastrate nei ciottoli e qualche schiena scricchiolante, rientriamo a casa, con gli occhi ricchi d'arte e il cuore pieno di emozioni, le stesse che avevamo vissuto anche a Jesolo, e anzi, forse ancora più belle.

Perché questo viaggio non era scontato, non era comodo, non era accessibile a detta degli altri, ma noi accessibile, bellissimo e irripetibile, l'abbiamo reso.

Un enorme grazie a GIS srl che ha reso possibile questo nuovo capitolo. Niente sarebbe stato possibile senza l'impegno che questo nostro partner si è assunto affiancando UILDM Bergamo e credendo nei nostri sogni, come non lo sarebbe stato senza l'aiuto dei nostri aiutanti, Alessandro, Ilaria, Elisa e Mattia: a loro va l'ultimo nostro, immenso e infinito grazie.

E ora cosa ci attende?

Lo scopriremo solo con il tempo, vivendo.



VITA INDIPENDENTE

UN MANIFESTO COME STRUMENTO UTILE PER TUTTE E TUTTI.

Nel pomeriggio, di giovedì 23 novembre 2023, si è svolta online la presentazione ufficiale di un documento programmatico e pratico su un tema caro alle nuove generazioni di persone con disabilità come quello della Vita Indipendente. Il Gruppo Giovani UILDM ha posto l'accento, in quest'occasione, su come ciò rappresenti "la possibilità di vivere appieno i diritti riconosciuti dalla *Convenzione Onu per i Diritti delle Persone con disabilità (1)*, riconoscendosi, alla pari, in quanto cittadini con relativi doveri. Pensare alla Vita indipendente, infatti, non può prescindere dal considerare moltissimi altri aspetti fondamentali: lo studio, il lavoro, la casa, le amicizie, le relazioni familiari, le relazioni affettive, il tempo libero, la mobilità, la salute".

Perché realizzare un Manifesto sulla Vita Indipendente (2)?

"Perché sono ancora troppe le persone con disabilità che non sono consapevoli di poter sviluppare un proprio progetto di vita e anche perché le Istituzioni e le Associazioni non conoscono l'impatto positivo, in termini culturali ed economici, che il progetto di un singolo può avere su una comunità".

Esso è nato a conclusione del progetto UILDM "*Si fa presto a dire Vita Indipendente*", percorso triennale di formazione sulla consapevolezza dei propri diritti e sul lavoro in gruppo, dove la creazione del manifesto rappresenta per il Gruppo Giovani Nazionale "un punto d'incontro tra consigli, teorie, empowerment, e l'immagine di un futuro migliore, che vede alla base di tutto l'impegno di noi giovani nel realizzarlo, nero su bianco."

Di seguito, i punti cardine del manifesto:

- poter decidere delle proprie giornate, da quando ci si sveglia al mattino fino alla sera, poter prendersi cura di sé stessi senza intermediari;
- libertà di viaggiare, spostarsi e muoversi senza barriere, senza tempi più lunghi di prenotazione e accessibilità;
- avere delle abitazioni accessibili a disposizione, anche grazie alla domotica, dove poter sperimentare l'indipendenza senza i familiari;

- avere un assistente personale qualificato, riconosciuto come figura professionale nel Contratto collettivo Colf-Badanti, adeguata alle esigenze e ai bisogni specifici di ognuno, per coprire i bisogni sulle 24 ore. Avere dei fondi per un'adeguata retribuzione e distribuzione delle mansioni per non rinunciare alla crescita personale;
- avere dei percorsi di accompagnamento reali, in parallelo a percorsi per i familiari, e percorsi di sostegno anche attraverso persone disabili che fanno da consulenti alla pari e possano mettere la loro esperienza a disposizione di chi sta iniziando il proprio percorso;
- avere attivamente il diritto ad un lavoro retribuito e adeguato alle esigenze personali.

Il documento fornisce, inoltre, una Guida con approfondimenti sui primi passi da seguire, con indicazioni concrete rispetto ad argomenti come: la scelta dell'assistente personale o l'accesso ai fondi, per chiudere poi con gli esempi di esperienze personali di diversi giovani.

In un ambito complesso - e in continua evoluzione - come quello della Vita Indipendente, il percorso di creazione del Manifesto rappresenta una buona prassi e questa Guida acquista maggior valore poiché "pensata da giovani con disabilità e rivolta a giovani con disabilità".

Ora si è nella fase più importante, cioè, dare la maggior diffusione possibile. Così da dare valore e frutto al lavoro del Gruppo Giovani UILDM che ha coinvolto attivamente anche la nostra Sezione di Bergamo.

Avanti tutta!

(1) Il testo della CRPD si trova sul sito internet: www.centrostudidivi.unito.it.

(2) Il testo è consultabile e scaricabile gratuitamente sul sito internet: www.uildm.org.

UNISCITI A NOI



UNA CAMPAGNA PER IL RINNOVO DEL TESSERAMENTO E PER AMPLIARE LA BASE SOCIALE. ALCUNI DATI STATISTICI E UN PO' DI STORIA. PER VERSARE LA QUOTA [HTTPS://BIT.LY/3NLGVXL](https://bit.ly/3NLGVXL)

La campagna

Diventare socio di UILDM Bergamo significa entrare a far parte di un gruppo di amici che ha a cuore le persone con disabilità del nostro territorio e desidera supportarle e aiutarle a migliorare le loro condizioni di vita.

Che cosa può fare un socio insieme a noi?

Con il suo contributo offre alle persone con patologie neuromuscolari, note all'associazione, gli strumenti e le informazioni utili a una vita autonoma e autodeterminata e le opportunità per partecipare attivamente ai diversi ambiti della vita sociale.

Il suo sostegno garantisce:

- servizio di trasporto con automezzi attrezzati
- sedute mediche con personale specializzato
- incontri di supporto psicologico per le persone con patologie neuromuscolari e per le loro famiglie nei contesti in cui vivono
- attività aggregative e socializzanti
- una "casa" in cui incontrarsi - la sede di UILDM Bergamo - e dove svolgere alcune delle attività proposte durante l'anno.

Quali valori chiediamo di condividere? Apertura, coerenza e trasparenza in quanto elementi essenziali del nostro modo d'essere e di agire.

Unisciti a noi e diventa socio!

La quota della tessera 2024 è di € 10. Puoi versarla online con carta di credito e bonifico bancario IBAN - IT 32 B 05034 11104 0000 000 03823, tramite c/c postale 15126246, direttamente in contanti in sede UILDM (Via Leonardo da Vinci, 9 - Bergamo).

Aiutaci ad ampliare la base sociale!

Come? Sensibilizzando un parente, un conoscente, un amico oppure donando loro una tessera.

Alcuni dati

Sono 348 i soci del 2023, esattamente come nel 2022, ma il risultato finale non evidenzia che, in realtà, ne abbiamo perso 21 e acquisiti 21.

Su 348 soci, 275 hanno rinnovato la tessera con continuità negli ultimi 5 anni e questo dato è molto importante perché indice di fedeltà.

Un po' di storia

UILDM nazionale nasce nel 1961. La quota della tessera era di 200 lire; dal 1963 al 1967, 1.000 lire. UILDM Bergamo nasce nel 1968 con 15 soci che, nel 1972 arrivano a 519. Le quote della tessera, sempre determinate dall'Assemblea nazionale, variano nel tempo così come varia il numero dei soci non sempre correlato alla variazione della quota. Alti e bassi con conseguenti turnover che non siamo mai stati in grado di comprendere. Il picco nei 56 anni di attività si è registrato nel 1993 con 826 soci. Negli ultimi 4 anni, dal 2020 al 2023, ci siamo attestati intorno ai 350.

Per concludere, in 56 anni abbiamo tesserato 26.460 soci. Il socio per eccellenza? Giuseppe Daldossi, fondatore di UILDM Bergamo che, nel 2024 con i suoi 99 anni (100, il 4 luglio 2024), ha rinnovato l'adesione acquisendo la 57° tessera.

UNA GIORNATA LUNGA UNA SETTIMANA

Farfalla Tricolore



DAL 9 AL 15 OTTOBRE, IN TUTTA ITALIA, LE SEZIONI UILDM HANNO CONDIVISO GLI OBIETTIVI CHE LA DIREZIONE NAZIONALE SI È POSTA E SI SONO ATTIVATE PER RAGGIUNGERLI SENSIBILIZZANDO LA POPOLAZIONE E RACCOGLIENDO DONAZIONI. NON TUTTE LE SEZIONI, PER LA VERITÀ, MA QUESTA È UN’ALTRA STORIA.

Sono bianca, rossa e verde ma volo come tutte le farfalle che popolano il pianeta. E volando qua e là ho colto il senso delle sette giornate indette da UILDM nazionale che ha dichiarato quanto riporto di seguito.

“La giornata nazionale serve a sostenere il progetto “E.RE. – Esistenze Resilienti”, nato per aiutare le attività delle sezioni presenti in tutta Italia. La recente crisi sanitaria causata dal Covid19 ha amplificato le esigenze di sostegno delle persone con distrofia e altre malattie neuromuscolari.

Ora più che mai il rischio di emarginazione sociale è molto alto.

Dopo tanti anni, passati a lottare per conquistare i diritti base come lo studio e il lavoro, vogliamo passare a una nuova era fatta di normalità. Vogliamo essere parte attiva della società e possiamo farlo solo con strumenti concreti come il trasporto attrezzato, la formazione, le consulenze mediche e sociali.

Il progetto “E.RE. – Esistenze Resilienti” coinvolge non solo i volontari delle sezioni UILDM ma anche il personale medico sanitario e i caregivers che, ogni giorno, si prendono cura di chi ha una distrofia mettendo sempre al centro la persona. A loro sono destinati momenti specifici di formazione per favorire quindi una presa in carico consapevole.

Grazie al tuo contributo potremmo inoltre essere sempre più efficaci anche nell’informare e far conoscere cosa è la distrofia e come UILDM aiuta chi ha questa patologia e le famiglie.

La conoscenza è il primo mattone utile per costruire comunità consapevoli e inclusive!”.

Volando, volando ho constatato che UILDM Bergamo, grazie a E.Re. ha potuto usufruire di € 3.750 in buoni carburante, di webinar formativi e informativi.

E sempre volando, ma a Bergamo, ho colto la buona volontà di volontari, soci e amici della sezione locale, che si sono attivati per offrire scatole di latta personalizzate dall’acquarellista e fumettista Alberto Madrigal e contenenti una confezione di caffè Chicco D’Oro, miscela per moka da 250 grammi; una confezione di gelèe ai frutti Ambrosoli da 130 grammi; una confezione di biscotti al caramello Lotus da 93 grammi. UILDM Bergamo ne ha offerte 192 raccogliendo € 2.528,10.

Posandomi sulla lista della contabilità per qualche secondo di meritato riposo ho visto che il volontario Cristiano Morosini, segnalato da UILDM nazionale, ha piazzato ben 104 scatole e che il Leo Club Bergamo Host ne ha ritirate 30.

Se è vero che per sostenere UILDM basta il tempo di un battito d’ali, io ce la metto tutta, ma vi invito a fare altrettanto. Non avete le ali, ma potete usare le mani e il cuore.

Grazie a UILDM nazionale, a chi ha donato e a chi donerà.

CLAUDIO SPINI

IL “NOSTRO”

PROFESSORE

PER GENTILE CONCESSIONE DELL'AUTRICE, PUBBLICHIAMO L'ARTICOLO APPARSO SU L'ECO DI BERGAMO IL 5 DICEMBRE 2023. IL RICORDO DEL PERIODO TRASCORSO IN UILDM.

Entrava in classe con passo deciso e il sorriso beffardo. Mai senza giacca, l'immane gilet e la cravatta col nodo stretto, in un ambiente tutt'altro che formale. Erano gli anni Ottanta, quelli della vitalità studentesca, delle continue occupazioni. Claudio Spini era professore di disegno e ornato al liceo Artistico statale di via Tasso, a Bergamo. Lo è stato per oltre un trentennio, percorrendo uno spaccato di vita di migliaia di studenti, praticamente dei figli che stimolava ogni giorno in conversazioni sociali e artistiche, a volte complesse, oltre la loro portata. Gli educatori fanno così.

Maestro anche oltre le lezioni

È scomparso a 79 anni non solo un artista all'avanguardia, ma soprattutto un maestro. Non smetteva di esserlo anche quando la lezione finiva e qualcosa da dirsi c'era sempre, mentre si percorrevano i lunghi corridoi. Ha studiato all'Accademia Carrara e si è diplomato all'Istituto d'Arte di Modena nel 1963. Schivo e solitario ha partecipato a diverse rassegne, tra queste nel 1971, al Premio internazionale Miró di Barcellona, oltre a diverse mostre personali tra Bergamo, Milano, Torino e Venezia. Allievo di Trento Longaretti, da giovane studente lavorò con lui seguendolo in tanti viaggi artistici, molti dei quali dietro l'angolo di casa. In una intervista a Bergamo Tv del 2016, Spini raccontò alcuni episodi di questo legame speciale con l'artista trevigliese, scomparso a cento anni nel giugno del 2017. Insieme in auto, una Fiat 1100, direzione Darfo Boario Terme per dipingere una

Chiesa. Longaretti alla guida, Spini accanto a leggere ad alta voce le pagine del libro «Pittori e valori dell'800». Un legame profondo, paterno che andava oltre la tavolozza e i pennelli. Insieme pure in barca, Spini imparò dal suo maestro a remare, mentre si continuava a parlare di arte e si concludeva la giornata in un ristorantino fronte lago a mangiare la tinca e ad ammirare la natura. Longaretti aveva pensato proprio a lui quale suo erede all'Accademia Carrara, ma il sogno non si realizzò e le loro strade artistiche si divisero, non quelle umane. La loro amicizia durò oltre le scelte e, forse, anche le divergenze.

Un uomo ironicamente «spinoso»

Claudio Spini ad un certo punto abbandonò la



pittura alla ricerca di altre espressioni artistiche, esplorando la progettazione di interventi ambientali, per poi approdare alla grafica editoriale. Ma era nell'insegnamento che aveva trovato la sua massima ispirazione. Un uomo ironicamente «Spinoso» con il quale molti suoi allievi sono arrivati a discussioni forti, perché l'arte è vita e la si impara sperimentandola. In pensione da diversi anni, amava stare nella sua casa con la sua adorata moglie Gabi, uniti da cinquant'anni. Stanze piene di libri, opere d'arte raccolte negli anni, sculture, un vecchio pianoforte e una collezione di piante esotiche rare che accudiva con dedizione. L'uomo muore, l'artista resta e se in vita Spini non è stato del tutto compreso da una Bergamo a volte distratta, c'è ancora la speranza, come avvenuto per grandi artisti del passato, che possa ancora raccontare molto con le sue opere, i suoi disegni, i suoi scatti fotografici. Il professor Spini si è spento, dopo una breve malattia, nella sua casa in via dell'Aprica 1, a Bergamo. I suoi allievi lo stanno ricordando in queste ore, raccontando aneddoti, rammentando quel professore elegante e intransigente. Fu lui quarant'anni fa a mettermi per la prima volta davanti a una telecamera perché spiegassi un lavoro di classe. A distanza di anni mi disse: «Tanto ti eri lamentata e ora davanti a quella



↑
VAINER

macchina ci stai tutti i giorni».

I funerali si svolgeranno la mattina di mercoledì 6 dicembre alle 10,30 nella Chiesa di Ognissanti, al Cimitero di Bergamo. E così Spini si ritroverà in quella cappella avvolta dai mosaici dei Santi, realizzati proprio dal suo inseparabile Maestro, Trento Longaretti.

Il ricordo del periodo trascorso in UILDM Angelo Carozzi e Edvige Invernici

Sono passati ormai 32 anni dal periodo in cui il professore, come lo chiamavamo noi, entrava nella sede dell'associazione intenzionato a tirar fuori la vena artistica dalle persone con disabilità attraverso gli scatti fotografici con la Polaroid.

E non erano i primi piani che siamo abituati a vedere quelli che sono stati immortalati. No, fra volti sorridenti e seri, apparivano occhi strabuzzati, boccacce, smorfie, sfocature volute a significare il movimento.

Le persone, per suo volere, dovevano dialogare con la fotocamera, ri-vedersi negli atteggiamenti catturati dall'obiettivo e decidere se si riconoscevano, si piacevano o meno.

La disabilità è stata messa in secondo piano, se non annullata. Doveva emergere la personalità in tutte le sue sfumature.

Le finestre a tutta parete dello spazio scelto per realizzare il corso di fotografia, erano state oscurate con i sacchi neri per raccogliere l'immondizia, allora non si differenziava. Le lampadine rosse davano l'idea d'essere sul set di Blow-up, il film di Antonioni del 1966 il cui protagonista è un brillante fotografo londinese... Claudio Spini non era londinese, ma sicuramente brillante, originale e determinato.

Tanto determinato da realizzare una mostra fotografica proprio con gli scatti di chi, all'inizio, ci credeva poco.

È stato un periodo molto interessante in cui le persone con disabilità si sono messe in gioco mentre lui ha abbandonato il ruolo di professore di disegno e ornato al Liceo Artistico per assumere quello di fotografo.

Un periodo che si è concluso con una cena a casa sua. Lì siamo stati accolti da un Claudio Spini profondamente marito, da una moglie solare, da un gatto padrone dell'ambiente, da un arredo che ci ha fatto sentire a casa. Ci siamo salutati con un paio di whisky che ci hanno scaldato il cuore.

SPAZIO SHIATSU



UN'ESPERIENZA PARTICOLARE. LE OSSERVAZIONI DELLE PERSONE CHE HANNO RICEVUTO I TRATTAMENTI. QUELLE DEGLI OPERATORI CHE LI HANNO PRATICATI. UN TEMPO E UNO SPAZIO OFFERTI DA UILDM AL QUARTIERE DI MONTEROSSO DOVE HA LA PROPRIA SEDE. UN TEMPO E UNO SPAZIO CHE HANNO MESSO IN PRIMO PIANO LE RELAZIONI.

Dal 24 ottobre al 19 dicembre 2023, alla Casa del Quartiere di Monterosso, ogni martedì pomeriggio, previo appuntamento, i cittadini hanno ricevuto trattamenti Shiatsu. Una tecnica giapponese che tramite particolari pressioni esercitate sul corpo con i palmi e le dita delle mani, ristabilisce l'equilibrio bioenergetico dell'organismo.

L'idea di proporre lo Shiatsu allo Spazio di quartiere è stata di Angelo Carozzi volontario di UILDM, una delle sei associazioni che hanno stipulato una convenzione con il Comune di Bergamo, per offrire l'opportunità di provare trattamenti shiatsu a persone che, molto probabilmente, non l'avrebbero mai avuta. Idea accolta con entusiasmo da Annalisa, Salvatore e Giuseppe, i tre operatori qualificati che si sono messi a disposizione a titolo gratuito per realizzarla.

Alle loro mani e alla loro professionalità, si sono affidati 20 donne e 7 uomini, tra i 21 e gli 84 anni. Residenti del quartiere - alcuni provenienti dalle associazioni del territorio e dalla scuola - residenti fuori quartiere e fuori città e un ospite di Cà Librata. Come spesso accade, il passaparola è arrivato poi a familiari, parenti e amici dei partecipanti. La maggior parte di loro ha ricevuto un ciclo di tre trattamenti. Chi due e chi uno soltanto, per scelta o per esigenze logistiche.

“Per noi l'esperienza è stata sicuramente positiva”, riferiscono unanimi gli operatori. “In questo particolare contesto eravamo in perfetta sintonia con la mission del Servizio Reti di Quartieri del Comune: Insieme per migliorare la qualità della vita dei nostri quartieri. Aver gettato il seme dello Shiatsu in uno spazio pubblico è già di per sè motivo di soddisfazione. Il piccolo universo di umanità con cui abbiamo avuto il

piacere e l'onore di condividere l'esperienza, ci ha ulteriormente arricchito come persone oltre che come operatori. Ma ciò che conta è la voce dei veri protagonisti, ovvero di chi abbiamo trattato”.

E la loro voce è stata accolta, come il dono di Natale più bello per gli operatori, all'incontro di restituzione finale al quale hanno partecipato in 15. Anche per i riceventi l'esperienza è stata positiva. Sintetizzando, è stato vissuto come un momento da dedicare a sé stessi. Uno spazio e un tempo in cui fermarsi, ascoltarsi e ritrovarsi. In cui potersi lasciar andare, senza pensare alla quotidianità, godendosi quel momento. Alcuni partiti scettici, altri curiosi; tutti hanno percepito una sensazione finale di benessere. Chi si è sentito curato, coccolato, ascoltato. Chi si è sentito un po' meno solo. Chi ha apprezzato in particolare il costante contatto con l'operatore durante il trattamento, chi ha preferito le pressioni più decise, chi il tocco più delicato. Molto interessante la testimonianza dell'operatrice di Quartiere Barbara che, ogni martedì, vedeva le persone prima e dopo il trattamento: “vedevo la trasformazione, non solo il viso più rilassato, gli occhi più luminosi, ma percepivo in chi aveva appena ricevuto il trattamento, un ritmo più rallentato nelle movenze e nel parlare”. C'è stato anche chi non è più tornato dopo il primo trattamento e chi invece, nonostante l'inizio deludente, è tornato e, terminato il ciclo, l'avrebbe anche proseguito.

Il pensiero degli operatori

Giuseppe Zanoli: “Shiatsu è una parola giapponese che significa ‘Premere con un dito’. Con queste semplici pressioni si entra in Contatto. Le due persone si scambiano molte informazioni: fisiche, emozionali ed energetiche. Dopo un trattamento Shiatsu può passare il mal di testa o diminuire il mal di schiena, ma anche migliorare l'umore e vedere il futuro più roseo. Possono riemergere vissuti e emozioni profonde. Quando in una stanza ci sono più trattamenti contemporaneamente, si muove tanta Energia. e si crea un' ‘Atmosfera Magica’ come è accaduto nella Casa del Quartiere di Monterosso. Grazie a Tutti per questa bellissima esperienza”.

Salvatore Trifiletti: “L'opportunità di incontrare Persone ricche in anni di vita e che come candidi fogli erano pronte ad accogliere con disponibilità e curiosità le pressioni e i tocchi dello Shiatsu, ha fatto rivivere in me le sensazioni della ‘prima volta’. Le loro espressioni talvolta di ‘meraviglia’ o di completo relax e del sentirsi ‘a proprio agio’ pur non avendomi mai visto prima, sono state l'ennesima conferma di quanto il messaggio dello Shiatsu, mediato dal ‘tocco’, sia universale, trasversale e in grado di comunicare ben-essere ad ogni livello. Grazie”.

Annalisa Benedetti: “Ho trattato undici persone di età ed esperienze di vita molto diverse. L'aspetto che mi ha colpito maggiormente è stato il silenzio rispettato durante la maggior parte del trattamento. Non è scontato che accada sempre che la parte razionale, espressa prevalentemente con la parola, ceda così facilmente il passo a quella istintiva, lasciando liberi cuore e anima di esprimersi attraverso il corpo. Con tutti ho dialogato attraverso il contatto e le pressioni e, il silenzio, ha facilitato l'ascolto della relazione. Con alcuni più profonda, con altri più superficiale, ma con tutti Speciale. Grazie”.



LABORATORIO CAREGIVER BERGAMO

Maria Domenica Pasculli

LA RELAZIONE SULL'ULTIMO STEP DEL PERCORSO LABORATORIALE. L'ADESIONE DI UILDM BERGAMO. UN APPROFONDIMENTO SUL LABORATORIO E SUGLI OBIETTIVI DA RAGGIUNGERE

Percorso formativo per operatrici e operatori delle Équipe Integrate Caregiver (core-team)

Il 21 novembre 2023 si sono incontrati gli operatori degli Ambiti di Dalmine, Treviglio, Grumello; caregivers di alcune associazioni (Piccoli passi; UILDM; Anffas) e caregivers di singole famiglie. A condurre l'incontro Giuseppe Scaratti del Dipartimento di Scienze Umane e Sociali dell'Università di Bergamo, coadiuvato da: Mariagrazia Capello, Bruno Cantini, Michele Foresti.

È stato il terzo e conclusivo incontro di formazione per operatrici e operatori delle Equipe Integrate Caregiver a cui sono stati invitati a partecipare anche caregivers di associazioni e realtà varie per un confronto tra le diverse parti in causa. Dopo aver distribuito delle fotocopie e, brevissimamente, relazionato su quanto prodotto negli incontri precedenti, i tanti presenti sono stati divisi in tre gruppi all'interno dei quali c'erano almeno due caregivers. Dall'analisi delle fotocopie in cui si presentavano le azioni prefigurate per generare benessere al caregiver con gli indicatori misurabili e/o osservabili e dallo scambio di informazioni che ogni caregiver ha presentato, sono emerse tante criticità che hanno fatto riflettere gli operatori/operatrici e lo stesso Scaratti a tal punto che si sono ripromessi di continuare su questo tema anche nel prossimo percorso formativo previsto nel 2024.

Alcune di queste criticità si possono così sintetizzare:

- l'annullamento di sé da parte del caregiver verso il familiare malato a tal punto da sentirsi in colpa qualora dedichi un piccolissimo tempo alla cura di se stesso;

- il senso di solitudine e la necessità di essere "intercettati" dai servizi territoriali per essere sollevati in alcuni momenti della giornata sapendo di poter contare su un operatore adatto alla situazione;

- l'importanza delle piccole cose (ad esempio, giocare a carte) come piccolo sostegno domestico;

- la grande paura di non trovare personale formato nelle strutture pubbliche e, di conseguenza, doversi rivolgere ad aziende private con conseguente enorme dispendio economico che non tutte le famiglie possono permettersi;

- la necessità di muoversi "in punta di piedi" nell'entrare nelle case in modo da creare fiducia e riconoscere il reale bisogno;- la necessità di alimentare la frequentazione tra caregivers e istituzioni;

- la necessità di poter usufruire di percorsi psicologici per alleggerire il continuo senso di colpa e l'angoscia, soprattutto da parte di caregivers molto anziani, del "dopo di noi".

Ritengo che questo incontro sia stato molto interessante poiché mi ha permesso di dialogare con le varie figure professionali presenti e di constatare che la maggior parte di loro ha compreso la reale fatica che i caregivers affrontano quotidianamente. Inoltre, alcuni di loro hanno ammesso con grande sincerità che in determinate situazioni (ad esempio, in caso di malati psichici) non saprebbero come affrontare la relazione non avendo una formazione adeguata. Dal dibattito finale è emersa anche la necessità di consolidare alleanze tra le varie associazioni e i core-team. Inoltre, ci si è resi conto della frammentarietà e settorialità dei bisogni dei vari

caregivers e, quindi, dell'opportunità di costruire reti di cura partendo ad esempio dalla creazione di un numero verde.

Faq

UILDM Bergamo ha aderito al Laboratorio e ha partecipato al percorso formativo raccontando la propria esperienza e inviando al Dipartimento PIPSS dell'ATS di Bergamo l'elenco delle domande (in corsivo) più frequenti da parte dei caregivers e delle risposte che è in grado di fornire premettendo un'osservazione importante.

Premessa

In generale è molto difficile che i caregivers che l'associazione conosce in funzione della specificità dell'Unione italiana lotta alla distrofia muscolare, chiedano qualcosa per se stessi.

Ciò che i "nostri" caregivers non riescono ad ottenere per i congiunti malati è la principale causa di stress, mentre il carico assistenziale è davvero molto pesante e, nei casi gravi, si estende anche alle ore notturne.

Fisioterapia adeguata e continuativa

Rivolgersi all'ATS di Bergamo e visitare <https://www.ats-bg.it/riabilitazione> per rendersi conto di cosa offra il servizio sanitario

Monitoraggio costante sull'evoluzione della patologia e delle conseguenze sanitarie, sociosanitarie e sociali

Per quanto riguarda il monitoraggio, in Bergamo non esistono strutture che se ne facciano carico. Al caregiver del malato neuromuscolare segnaliamo:

NeMo Brescia (<https://www.centroclinionemo.it/pazienti/sedi-nemo/nemo-brescia/>)

NeMo Milano (<https://www.centroclinionemo.it/pazienti/sedi-nemo/nemo-milano/>)

in quanto legati a UILDM nazionale e centri ad elevata specializzazione

La Sacra Famiglia (<https://www.sacrafamiglia.org/>) di Cesano Boscone (Milano)

La Nostra Famiglia (<https://lanostrafamiglia.it/>) di Bosisio Parini (Lecco)

Il Centro di ricerche cliniche Aldo e Cele Daccò (c/o Mario Negri) di Ranica (Bergamo) (<http://malattierare.marionegri.it/>) in quanto Centro di Coordinamento della Rete Regionale per le Malattie Rare che fornisce indicazioni su quali Centri specialistici in Regione Lombardia e fuori regione si occupano di una determinata



patologia e degli aggiornamenti su eventuali cure, sperimentazioni, avanzamento della ricerca scientifica.

Ricerca di altre famiglie con gli stessi problemi

UILDM Bergamo (www.bergamo.uildm.org) nel pieno rispetto della Privacy laddove è possibile e ancora Mario Negri in quanto ha una sezione dedicata alle famiglie che intendono socializzare.

Supporto psicologico

UILDM Bergamo offre gratuitamente 11 sedute all'anno alle famiglie con patologie neuromuscolari avvalendosi degli psicologi e dei counsellors del Centro Isadora Duncan che erogano il servizio per i componenti delle stesse nei luoghi e nei tempi concordati con loro.

Come superare le Barriere Architettoniche

In questo campo le richieste sono molto differenti fra loro, ma rispondiamo offrendo le competenze che UILDM ha acquisito essendo membro fondatore del Comitato bergamasco per l'abolizione delle barriere architettoniche tuttora operativo presso la sede di UILDM stessa. Per i casi complessi rimandiamo allo Sportello InfoBa <http://www.diversabile.it/sportello-info-ba> all'interno del Sito www.diversabile.it dove si possono trovare altre informazioni utili e le modalità per ottenere consulenze gratuite dagli esperti.

Aiuto da parte di qualcuno a causa dell'avanzare dell'età e dell'aggravarsi della patologia

In questo caso non siamo in grado di intervenire direttamente per cui orientiamo il caregiver verso le assistenti sociali di competenza territoriale anche se, non sempre il loro intervento risulta risolutivo e/o soddisfacente.

Poter dormire la notte (i distrofici chiedono spesso di essere spostati nel letto)

Richiesta complessa da esaudire per cui li informiamo sull'esistenza di letti gestibili in modo autonomo dal paziente che possono in parte agevolare il cambiamento della postura.

Aiuto economico per ausili, supporti e strumenti che il Nomenclatore tariffario non prevede

Ufficio Rete Disabilità e Vulnerabilità - Dipartimento PIPSS - ATS Bergamo, Via Gallicciolli, 4 Tel. 035.385.186 -379 – 249; e-mail: servizio.disabili@ats-bg.it

Aiuto a districarsi nella burocrazia dilagante sia a livello sanitario, sia per quanto riguarda le provvidenze economiche (INPS)

Consigliamo di consultare www.handylex.org ma nei casi più complessi orientiamo verso l'Ufficio Diritti di Cgil oppure verso i Patronati Acli in quanto i loro interventi anche concreti nello svolgimento delle pratiche risultano efficaci e soddisfacenti. UILDM è in grado d'essere d'aiuto solo in alcuni casi a causa delle differenze anche sostanziali che si riscontrano nei servizi erogati da Ambiti/Distretti/Enti locali.

Ricerca di un aiuto per le faccende domestiche
Orientiamo verso Welfare Lynx tel. 342/1862385. Per chi utilizza il computer: <https://www.welfarelynx.it/form-richiesta/> per la compilazione del modulo di contatto, oltre che rivolgersi all'assistente sociale.

Qualcuno che faccia compagnia

Laddove possibile attiviamo i volontari non potendo però garantire continuità.

Bisogno di godere di momenti fra coniugi (un caregiver che a maggio 2024 ha partecipato all'Assemblea UILDM nazionale... "per ben più di due ore, siamo riusciti a "staccarci" da nostro figlio (grazie ai volontari presenti) e ad andare a passeggiare a piedi nudi sulla spiaggia, immensa, mano nella mano, sederci sulle sdraio ad ammirare il mare sognando l'estate, respirare a pieni polmoni ad occhi chiusi la salsedine, coccolati al sole dalla brezza di mare. Era quello di cui avevamo bisogno: sollievo".

Ricorriamo ai volontari per organizzare momenti aggregativi o interventi individuali.

Laboratorio Caregiver Bergamo – identità, finalità e le prime azioni

Il 26 aprile 2023 è stato sottoscritto un Accordo di Collaborazione tra ATS Bergamo, ASST Papa Giovanni XXIII, ASST Bergamo Est, ASST Bergamo Ovest, Collegio dei Sindaci, Ambiti Territoriali Sociali, Fondazioni, Associazioni e Enti del Terzo Settore che a diverso titolo portano avanti da anni attività di supporto e sviluppo del welfare territoriale, focalizzando spesso le proprie risorse ed energie alla promozione di azioni a sostegno dei caregivers.

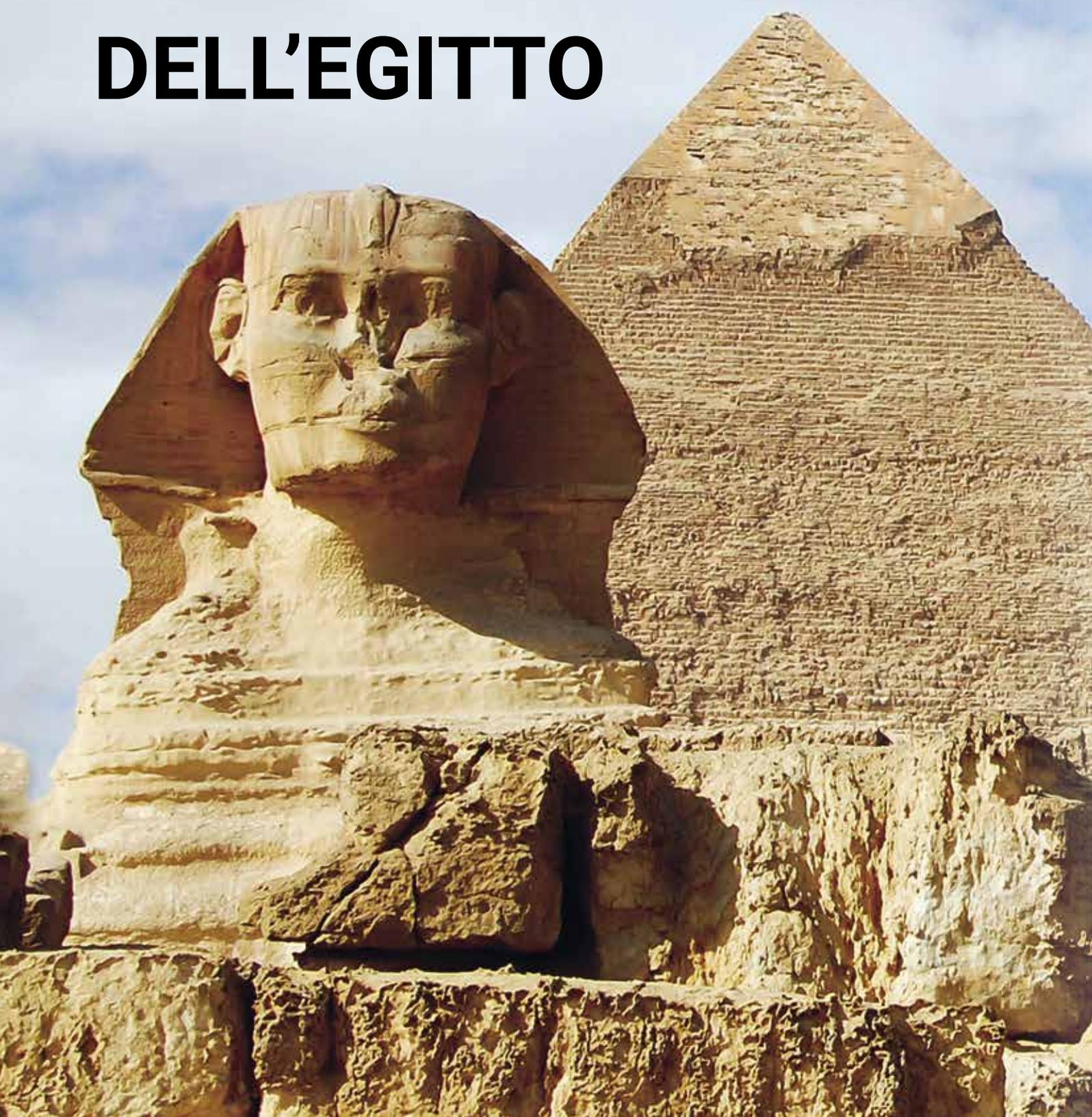
L'Accordo di Collaborazione ha permesso di istituire il Laboratorio Caregiver Bergamo come luogo di sintesi e di condivisione dei diversi progetti e servizi a favore dei caregivers di Bergamo e provincia con le seguenti finalità:

- promuovere la cooperazione e la collaborazione tra i diversi attori e stakeholders, favorendo una rete integrata tra tutti i soggetti pubblici, privati e del terzo settore
- monitorare i processi operativi attivati a livello territoriale e provinciale dalle diverse iniziative a supporto dei caregivers
- sensibilizzare la comunità sul ruolo, i bisogni, i diritti dei caregivers
- sviluppare e ampliare la conoscenza del fenomeno del caregiving.

A tal fine è stato definito un modello di gestione territoriale condiviso che preveda modalità specifiche di trasferimento delle informazioni tra le parti, sono stati organizzati incontri di gruppo e individuali con gli aderenti all'Accordo di Collaborazione e sono stati istituiti gruppi di lavoro volti a facilitare e favorire lo sviluppo del progetto "Sostenere i caregiver familiari Aver cura di chi si prende cura".

Alessio Virota

RIFLESSIONI SU AMORE E MISTERO DELL'EGITTO





Il sole cala all'orizzonte tingendo il cielo di sfumature calde e cingendo l'antico Egitto in un abbraccio di luce dorata, mentre la mia avventura giunge al suo epilogo. Questa terra di meraviglie, di misteri avvolgenti e di profonde connessioni con il passato mi ha catturato l'anima e l'immaginazione. Le emozioni provate in questi giorni hanno un sapore unico, un miscuglio di meraviglia e contemplazione che mi stimola riflessioni e interrogativi.

Fin dall'inizio del viaggio, ho avvertito una sensazione di anticipazione e di eccitazione, come se stessi per scoprire un segreto profondo e intimo. E questa sensazione non mi ha mai abbandonato, poiché ogni tappa del mio viaggio ha gettato luce su nuovi aspetti del mistero dell'Egitto. Mi sono chiesto come fosse possibile che una terra così antica, con le sue rovine imponenti e le sue storie incise nella pietra, potesse ancora evocare emozioni così forti in chi la visita. La risposta risiede nell'intricata rete di legami che questa terra ha con la storia dell'umanità e nell'aura di mistero che permea ogni suo angolo.

L'amore per l'antico Egitto nasce dalla sua capacità di trasportarci indietro nel tempo e farci sentire parte di qualcosa di più grande di noi stessi. Mentre camminavo lungo le strade di Luxor, ho sentito l'eco delle vite di coloro che un tempo abitavano queste strade, che credevano negli dei e nella magia, che costruivano templi per onorare i loro regnanti e per garantirsi una vita oltre la morte. L'amore per l'Egitto nasce anche dalla bellezza delle sue opere d'arte, dalle sfumature di colore che si rivelano nelle pitture murali, nelle sculture e nei rilievi. Queste opere d'arte sono come finestre aperte sul passato, che ci permettono di vedere il mondo attraverso gli occhi di chi l'ha vissuto.

L'antico Egitto è avvolto da un velo di mistero che suscita il nostro desiderio di conoscenza e di comprensione. Mentre esploravo le piramidi di Giza, ho sentito il peso del tempo che si fonde con il senso di eternità. Le piramidi, con la loro struttura monumentale e i loro corridoi segreti, ci sfidano a contemplare il significato più profondo della vita e della morte. E mentre guardavo le stelle scintillanti sopra il deserto, ho pensato a quanto poco sappiamo ancora dell'universo, dei segreti che sono celati dietro l'orizzonte.

Ma l'Egitto non è solo mistero e storia; è anche una terra che risuona di romanticismo. Le storie d'amore tra gli dèi e gli uomini, come quella di Iside e Osiride, si intrecciano con il paesaggio e con l'architettura, creando un'atmosfera carica di passione e di emozioni. I templi stessi sembrano essere costruiti con amore, con le loro colonne scolpite e le loro pitture murali che narrano di miti e di eroi. E mentre camminavo tra queste meraviglie, ho pensato al potere dell'amore nell'antichità, alla sua capacità di ispirare e di guidare le azioni umane.

Mentre il mio viaggio attraverso l'Egitto giunge al termine, mi ritrovo con un cuore colmo di riflessioni e di emozioni. Questa terra ha rappresentato un tuffo nell'ignoto, un'immersione nel passato e nel mistero che ci ha portato più vicini alle radici stesse dell'umanità. La risposta sta forse nell'essenza stessa dell'Egitto, nell'intersezione tra storia, mistero, amore e bellezza.

L'antico Egitto è un promemoria della ricchezza e della complessità della storia umana. Ci sfida a guardare oltre le apparenze, a scavare più a fondo e a cercare di capire i segreti che ci vengono offerti. Ci invita a riflettere sulla brevità della nostra esistenza rispetto alla grandezza dei secoli e delle civiltà che ci hanno preceduto. E ci offre l'opportunità di connetterci con il passato, di apprezzare il presente e di ispirarci per il futuro.

Mentre mi allontano dall'antico Egitto, porto con me l'immagine di queste meraviglie che si dissolvono all'orizzonte, ma che rimarranno sempre vive nei meandri del mio cuore e della mia mente. L'antico Egitto è diventato parte di me, un tesoro di emozioni, di riflessioni e di conoscenze che porterò con me per tutta la vita. Ed è con gratitudine e con un senso di incanto che chiudo questa pagina del mio viaggio, sapendo che l'Egitto continuerà a vivere in me, come una costellazione luminosa nel vasto cielo delle mie esperienze.

SCRIVERE, CHE PASSIONE

Edvige Invernici

SEI AUTORI DI SCRITTI CHE VANNO DAL POETICO AL NARRATIVO, AL CREATIVO. DIVENTERANNO FAMOSI? STILI DIVERSI, SEMPLICI, COMPLESSI, TUTTI TRACIMANTI DI PASSIONE DEL RACCONTARE, DELL'ESTERNARE SENTIMENTI, DELLO SCRIVERE. LIBRI IN CIRCOLAZIONE O IN VIA DI STAMPA, POESIE SCRITTE SU FOGLI O VIA MAIL. TUTTI, COMUNQUE, DISPONIBILI PER CHI FOSSE INTERESSATO.

Circolano libri che insegnano tecniche per scrivere e emozionare in maniera efficace. Non ne ho mai letto alcuno, ma posso assicurare che ciò che hanno scritto Edo, Fabio, Lucia, Luigi, Riccardo e Sandro non è lontano dal procurare emozioni.

Edoardo Facchinetti (Edo) - Tanti gli scritti che ha lasciato. Tanti e ricchi di senso da meritarsela la raccolta nel libro "Perdonami l'ironia", titolo che lascia intendere quanto le parole di Edo siano delicate, sincere e, al tempo stesso, provocatorie e ironiche come scrive Rocco Artifoni nell'introduzione. È un libro che aiuta a avere uno sguardo critico su quanto accade intorno a noi e a riflettere per trovare il modo di renderlo migliore.

Fabio Scarpellini - "Anno 79 d.G.P.- Zanzare" è il titolo del suo secondo romanzo. Del primo, Serbava Messaggi Scritti, abbiamo parlato ne "Il Jolly" n. 129 - settembre 2023, pagina 30. Tra ologrammi, esperimenti, pandemie e zanzare, si dipana la realtà di Jack e Dorian, fratello e sorella che, spinti dal padre, a un certo punto vivono la propria vita in modo separato e completamente diverso sino allo scontro finale. Mondo virtuale e mondo reale che si intrecciano, passato e futuro che pervadono il dipanarsi degli eventi.

Lucia Pelizzoli - La sua raccolta di racconti è in stampa. Quindici racconti d'avventura, d'amore e di Natale come l'autrice li ha classificati, tutti ricchi di una fantasia illimitata e con una morale, come nelle favole: il bene che vince il male, l'amore che trionfa. Mostri, draghi, lupi mannari a rappresentare il male; fate, elfi, cavalieri coraggiosi a sconfiggerlo. Principi a sposare principesse,

giovani a sposare fanciulle perché tutti, alla fine, possano vivere felici e contenti.

Luigi Tortolano - La sua raccolta di poesie è stata pubblicata poco prima che ci lasciasse e può essere considerata una sorta di testamento perché, lì dentro, c'è tutta la sua vita raccontata con semplicità fra le rime. Ci sono conoscenti, amici, persone con cui ha condiviso situazioni quotidiane, la sua Salerno e, soprattutto, sua moglie Tina. A tratti commovente, a tratti gioiosa, sempre autentica.

Ricardo Bonomi - Le sue poesie sono profonde, a volte dure, ma sempre improntate ai sentimenti più intimi. Un esempio? Quella scritta per il mio ultimo saluto:

Addio
E così sia
Perdonami Cielo
Perdonami Dio
La vita è un soffio
Che di colpo
Il vento
Se lo porta via.

Alessandro Zanoli (Sandro) - La favola di Melian, scritta per la nascita di una bimba da lui che afferma di non amare le favole..., è ricca di particolari poetici. È romantica e fra gnomi, elfi e fate affiora il ricordo della cara moglie Luisa che, conoscendo Sandro, non poteva proprio mancare nemmeno lì. La conclusione non poteva che essere "Benvenuta! Piccola principessa degli elfi, Benvenuta! Reginetta degli umani. Benvenuta! Melian dono di Dio per tutti noi".

L'EQUITÀ FISCALE E IL COSTO DELL'ILLEGALITÀ

a cura di Edvige Invernici

IL 2 SETTEMBRE 2023, ARDEP – ASSOCIAZIONE PER LA RIDUZIONE DEL DEBITO PUBBLICO, PUBBLICAVA NEL PROPRIO SITO WEB IL TESTO DELLA RELAZIONE TENUTA DA ROCCO ARTIFONI IL 27 APRILE 2023 PRESSO L'UNIVERSITÀ BICOCCA DI MILANO ALL'INTERNO DEL PERCORSO "MESSAGGERI DI LEGALITÀ: FORMATI CONTRO LA MAFIA". IL 19 MAGGIO E IL 22 SETTEMBRE 2023, "FISCO OGGI", RIVISTA ONLINE DELL'AGENZIA DELLE ENTRATE PUBBLICAVA DUE CURIOSITÀ RELATIVE A FATTI ACCADUTI IN PASSATO IN MATERIA DI TASSE.

Spunti estrapolati dalla relazione di Rocco Artifoni

Oggi vi parlerò di numeri. Un grande magistrato diceva che, se vogliamo trovare la mafia, dobbiamo seguire i soldi e i soldi sono rappresentati da numeri. Il titolo della relazione riguarda due aspetti: l'equità fiscale e il costo dell'illegalità. In entrambi i casi c'entrano i soldi e ci sono i numeri.

La nostra Costituzione non è soltanto un elenco di principi, di diritti e di doveri: è anche un programma politico che ci assegna un preciso compito. Nella società esistono alcune disuguaglianze ed è compito della Repubblica contrastarle, eliminando quegli ostacoli che impediscono il pieno sviluppo di ogni persona.

Le tasse rappresentano la civiltà, poiché sono necessarie per il bene comune.

La Banca d'Italia ci informa che alla fine del 2022 il debito pubblico italiano ammontava a 2.762 miliardi di euro. Il che è una cifra enorme, ma il patrimonio privato degli italiani è quasi quattro volte più elevato del debito pubblico; anche solo la liquidità dei contribuenti italiani è il doppio del debito pubblico. L'Italia ha il più grande debito pubblico d'Europa, ma gli italiani - mediamente - sono tra i cittadini europei più ricchi.

L'evasione fiscale pro-capite annua dei contribuenti italiani supera 3.000 euro, con una

pressione fiscale al 43%. Talvolta in Italia si cerca di giustificare l'evasione sostenendo che è causata da una pressione fiscale eccessiva. In realtà la pressione fiscale in Italia è molto vicina alla media degli stati europei. La differenza sta nel fatto che l'evasione media dei cittadini degli altri stati dell'Europa è circa la metà rispetto a quella degli italiani.

A questo punto vorrei affrontare più direttamente il tema dell'illegalità. Come premessa segnalo quali sono stati nel 2021 i fatturati delle principali aziende italiane (fonte Mediobanca). Anzitutto le Assicurazioni Generali con 99,9 miliardi di euro; poi abbiamo Enel con 88 miliardi e Eni 76,6 miliardi: a seguire le banche Intesa con 20,8 miliardi e Unicredit con 18 miliardi di fatturato annuo.

Secondo la stima della Commissione Parlamentare Antimafia in Italia le mafie hanno ricavi pari a 150 miliardi euro all'anno. Di conseguenza le mafie sono di fatto la prima "impresa", con un fatturato superiore del 50% alle Assicurazioni Generali e simile a quello di Enel ed Eni messi insieme.

Non solo: mentre le normali aziende hanno una redditività relativamente bassa, cioè gli utili di solito sono inferiori al 10% del fatturato, le mafie producono guadagni elevatissimi. Secondo Confesercenti, infatti, le mafie hanno un utile del 70% rispetto al giro d'affari; quindi, si tratta di

oltre 100 miliardi all'anno di guadagno netto: una cifra enorme.

A conferma della forza economica delle mafie, attualmente sono 50.000 i beni confiscati alle mafie, secondo i dati forniti dall'Agenzia nazionale per i beni confiscati e sequestrati. La Lombardia è al quinto posto della graduatoria per regioni, con oltre 3.600 tra aziende e immobili confiscati.

L'illegalità in Italia ha un giro d'affari rilevante. Ecco i dati rilevati da diverse fonti:

prostituzione 3,9 miliardi di euro; abusivismo edilizio 5 miliardi; traffico illegale di rifiuti 8,8 miliardi; spaccio di stupefacenti 22,5 miliardi; gioco d'azzardo illegale 23 miliardi; agromafie 24,5 miliardi; lavoro irregolare 42 miliardi (con l'evasione di 25 miliardi); corruzione 60 miliardi, ecc. Secondo l'Istat, fra il 2017 e il 2020 il valore medio dell'economia sommersa è stato pari a 200 miliardi di euro all'anno.

In conclusione, il costo dell'illegalità in Italia è enorme e si può indicare in centinaia di miliardi di euro che ogni anno vengono sottratti al cestino del fisco. Una sottrazione di risorse che penalizza soprattutto le fasce più deboli già colpite da un sistema tributario iniquo. Di fatto si tratta di un tradimento della Costituzione.

Il primo passo per cambiare è prenderne coscienza.

La relazione completa, ricca di dati interessanti, di confronti fra il regime applicato alle persone fisiche e giuridiche, a quanto avviene negli Stati Uniti e in Norvegia, all'applicazione di IVA e Irpef, è pubblicata al seguente indirizzo:

<http://www.ardep.it/fisco/644-l-equita-fiscale-e-il-costo-dell-illegalita/>



Le curiosità tratte da "Fisco oggi"

Roma antica: un'imposta sulla lite, una tassa sulla pace

Svetonio racconta che Caligola, il più stravagante degli imperatori romani, per procurarsi il denaro necessario a soddisfare i suoi capricci, immaginò parecchie imposte al suo tempo sconosciute. Tra queste, vide la luce quella sulle liti. In pratica i contendenti dovevano pagare al Tesoro un quarantesimo della somma controversa, ma poteva accadere che sopraggiungesse un accordo fra le parti e che la questione si concludesse bonariamente, senza alcun pagamento di tributi. Per evitare questo, che avrebbe drasticamente ridotto l'introito erariale, Caligola promulgò una pena pecuniaria contro quelli che si fossero messi d'accordo o avessero desistito dalle loro pretese invece di litigare (Studio storico sulle imposte indirette presso i romani – R. Cagnat 1883).

O tagli la barba o paghi la tassa

Il 5 settembre 1698 è la data passata alla storia per l'entrata in vigore di una gabella davvero curiosa, la tassa sulla barba, che lo zar Pietro il Grande impose ai suoi sudditi dopo un suo viaggio in Europa. Il fine della nuova imposizione era avviare un processo forzoso di modernizzazione prendendo spunto dagli usi e costumi che il sovrano aveva potuto osservare nelle corti europee. Il sovrano aveva particolarmente apprezzato i volti rasati, freschi e puliti, dei nobili che frequentavano i salotti occidentali. Fu così, si racconta, che il giorno dopo il rientro a Mosca dal suo tour, ossia il 5 settembre 1698, quando gli ufficiali andarono a rendergli omaggio, si armò di rasoio e iniziò a tagliare la barba degli uomini della sua corte. Contemporaneamente promulgò la legge che imponeva a tutti i russi di radersi, erano esentati dall'obbligo soltanto contadini e religiosi. I sudditi faticarono ad accettare la moda occidentale. I russi, infatti, tradizionalmente, sfoggiavano le loro barbe villose non soltanto per ripararsi dal freddo, ma anche per motivi religiosi. Per questo, in molti, si rassegnarono a pagare la "tassa sulla barba". L'importo non era unico, ma a scaglioni in base al reddito. Per dimostrare il pagamento della gabella veniva consegnato un gettone che riportava la frase "La barba è un peso superfluo". Le entrate provenienti dal tributo servirono, tra l'altro, a costruire una nuova grande città a cui fu dato il nome dello zar e del primo apostolo, San Pietroburgo. La tassa fu abolita solo nel 1772.

QUALE MODO
POTEVA ESSERE
MIGLIORE PER
CHIUDERE IL
JOLLY D'INIZIO
ANNO SE NON LA
PUBBLICAZIONE
DELLE
RIFLESSIONI
DI MARCELLA
MESSINA,
ASSESSORE
ALLE POLITICHE
SOCIALI DEL
COMUNE DI
BERGAMO,
POSTATE IN
FACEBOOK IL 30
DICEMBRE 2023?



Se guardo indietro a questo intenso 2023, sento un senso di riconoscenza e di responsabilità.

Riconoscenza per la possibilità di svolgere il lavoro che amo e portare avanti tanti progetti in cui credo.

Riconoscenza autentica per chi mi è stato vicino e lo è tuttora, nell'amicizia, nell'impegno con i colleghi e in famiglia permettendomi di essere presente. Riconoscenza anche per chi ha scelto altre strade dimostrando coerenza.

Responsabilità per la necessità di attenzione continua alle persone, specialmente quelle più fragili.

Un 2023 che ci ha visto attivi per le tante emergenze e per il pronto intervento.

Lo stesso sguardo però che ci ha consentito di intraprendere percorsi inediti e progettualità riconosciute a livello nazionale, in grado di coniugare la risposta a bisogni in evoluzione con l'innovazione dei servizi, abbiamo trasformato in APS (Associazioni di promozione sociale, ndr.) i CTE (Centri per tutte le età, ndr.), un connubio indispensabile per far fronte alle grandi sfide presenti e future: la crescente longevità della popolazione, i bisogni sempre più complessi delle famiglie e dei giovani, la disabilità e i progetti di vita che la riguardano, la grave marginalità e le nuove fragilità.

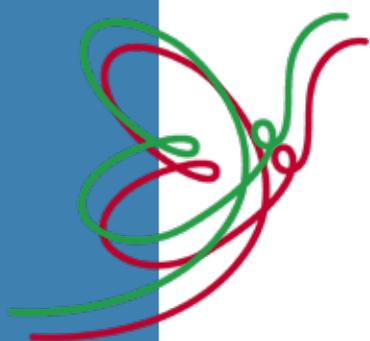
Quest'anno poi abbiamo parlato di disuguaglianze, di non autosufficienza, di dipendenze, di longevità, di violenza di genere, di disabilità attraverso incontri e opere teatrali.

Lo abbiamo fatto con autori ed esperti, docenti e scrittori. Lo abbiamo fatto insieme. Un lavoro che si nutre dello straordinario impegno delle cooperative sociali, delle associazioni, dei volontari e delle tantissime persone che ogni giorno si mettono al servizio della nostra comunità con generosità e passione.

Un impegno che prende forma in un luogo speciale, la Social Domus, la nuova casa dei servizi sociali, che in questo 2023 abbiamo inaugurato.

Ho scelto di salutare quest'anno con un'immagine di marzo 2023 e che rappresenta ormai la quotidianità.

Oggi, in cui tutti pensiamo al 2024, scorro i giorni che ci aspettano dai calendari che, come comunità, mi avete donato e guardo avanti con l'augurio e la speranza che ciascuno di noi sia in grado di aprirsi all'altro e al nuovo.



UILDM Bergamo OdV - ETS

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 - CF. 80030200168

