

UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare Sezione di Bergamo ODV - ETS



133

Notiziario quadrimestrale gennaio 2025

#### **INDICE**

03

Editoriale

04

Non aspettiamo che il futuro arrivi

06

"Cerco il giovane"

09

"Il Bullone" si fa in tre per congiungere generazioni

11

Ruote libere per una cultura alla portata di tutti

13

"Autonomia? Volendo si può"

15

Dove c'è bisogno, lì c'è un Leo

16

Ancora pieno di curiosità e voglia di sapere

18

Un lavoro da riconoscere, premiare, valorizzare

20

Dal colore del mais alla perfezione dell'uovo

**22** 

Da Babbo Natale a Babbo Natale

24

Festa delle famiglie. "Ci voleva proprio!"

27

Non c'è il due senza il tre

28

Polenta e... Telethon

30

Siamo una favola

In copertina:

B.Liver Pan di stelle - Fondazione Il Bullone

II Jolly n. 133 - ANNO XXXVIII - GENNAIO 2025 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 1.000 copie

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

**COLLABORATORI** 

Ariel, Serena Averara, Danilo Bettani, Angelo Carozzi, Matteo Gualandris, Elena Pezzotta, Cristiano Re, Giovanni Stiz, Elisa Tomassoli, Giovanni Tosi, Alessio Virotta.

**FOTOGRAFIE**: Fondazione II Bullone; Cooperativa sociale AEPER Archivio UILDM Bergamo ODV-ETS; IStock Gallina pag. 21: Foto di JOHN TOWNER su Unsplash

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)

### UNO SPRECO CHE NON CI POSSIAMO PERMETTERE

"L'Europa non può permettersi lo spreco di talenti, l'esclusione sociale o il disimpegno dei giovani. I giovani dovrebbero non soltanto essere artefici delle proprie vite ma anche contribuire a un cambiamento positivo della società". Come non essere d'accordo con questo paragrafo introduttivo della "Strategia dell'Unione Europea per la gioventù 2019-2027"? Quello dei giovani è uno spreco che non può permettersi l'Europa e tanto meno l'Italia, segnata da un inverno demografico tutt'altro che rassicurante, e attraversata da una "stanchezza" esistenziale che, come ha ricordato in una recente omelia l'arcivescovo di Milano, mons. Mario Delpini, sembra minare alla radice il senso di speranza che è motore di vita, per la persona e per la collettività. Allora la domanda conseguente che dobbiamo porci è: come recuperare e far sì che si sviluppino appieno le energie e le progettualità di cui le giovani generazioni sono (e sono state) per loro natura portatrici?

Nel suo piccolo, Il Jolly non si sottrae a questa sfida, a maggior ragione nel tempo in cui l'Uildm di Bergamo è impegnata a definire i suoi nuovi assetti in vista dell'Assemblea di marzo, proprio perché il futuro occorre prepararlo – parafrasando le parole del presidente Bettani - senza aspettare che esso arrivi a nostra insaputa. La riflessione di don Cristiano Re così come l'esperienza di Sara e Alessia con la loro iniziativa di "Ruote Libere" in questo numero suggeriscono spunti importanti per uscire dalla trappola di vedere oggi associati i giovani più spesso a espressioni come "disagio giovanile" o "ritiro sociale" invece che "partecipazione" e "cambiamento"...

Certo, il 58,1% dei giovani italiani tra i 18 e i 34 anni si sente fragile, il 56,5% si sente solo, il 51,8% dichiara di soffrire di stati d'ansia o depressione,

riconosce l'ultimo Rapporto del Censis. "Ma – per aggiungere subito dopo - c'è anche una maggioranza silenziosa fatta di giovani che mettono in gioco strategie individuali di restanza o rilancio per assicurarsi un futuro migliore, in Italia o all'estero".

Ecco, forse quel che si può fare da subito e alla nostra portata, è proprio aiutare ad uscire allo scoperto queste strategie "silenziose" diffuse, renderle visibili e condivise, favorirne l'aggregazione in progetti nuovi o già in cantiere... Una sfida da raccogliere insieme, giovani ed adulti. Cominciando dall'ascolto, il più possibile reciproco, e dall'empatia con cui porsi, gli uni gli altri, senza giudicare, facendosi invece carico reciprocamente delle difficoltà e delle aspettative di cui ciascuno è portatore.

"Chi sono i giovani oggi? Ci saranno i giovani del 2025? Belle domande, non lo sappiamo forse nemmeno noi", ha scritto in suo recente intervento Emma Ruzzon, leader degli universitari di Padova. "Ma una cosa è certa: se ci date spazio, se osate metterci al centro del dibattito e ci porgete il microfono, una risposta la troviamo: l'abbiamo visto nelle piazze, nella partecipazione che sta ricominciando a respirare. Addirittura potremmo sorprendervi e farvi scoprire che, quando parliamo di noi, abbiamo imparato che è assai più utile parlare di tutti".

La speranza è un sentimento che, ancorato nel presente e carico del nostro passato, ci porta naturalmente a proiettarci "oltre". Nel futuro. Cioè nella dimensione più di tutte intrinseca all'essere giovani. E in quest'anno giubilare della speranza, perché non augurarsi allora che siano numerose le sorprese in positivo che, dando loro spazio e voce, molti giovani sapranno offrire non soltanto a loro ma - appunto - a tutti.

Gabriele Colleoni

## NON ASPETTIAMO CHE IL FUTURO ARRIVI

UNA RIFLESSIONE DEL PRESIDENTE DI UILDM BERGAMO E DI UN CONSIGLIERE DI LUNGO CORSO. UNA TRACCIA IMPORTANTE PER AVVIARE UN PERCORSO CON L'OBIETTIVO DI GARANTIRE FUTURO ALL'ASSOCIAZIONE.

Nel mese di marzo 2025 – si concluderà il mandato dell'attuale Consiglio Direttivo di UILDM Bergamo e verranno eletti dall'Assemblea dei soci i suoi nuovi componenti. Questa scadenza ha stimolato domande che hanno a che fare con il futuro, che si sono progressivamente rinforzate per intensità e ambizione: la prospettiva temporale è passata dai tre anni del prossimo mandato al prossimo decennio, e quella "spaziale" ha abbracciato non solo la vita dell'Associazione, ma anche – e soprattutto – la situazione del contesto in cui si troverà a operare. Farsi domande e cercare seriamente risposte sul futuro come base fondamentale per individuare le priorità e indirizzare i processi di cambiamento della propria organizzazione non è una pratica diffusa. Gli ostacoli che si frappongono sono numerosi e non facili da superare.

In primo luogo, c'è certamente il cumulo degli impegni quotidiani, del "fare", che non lascia tempo e neanche "spazio mentale" a qualcosa di diverso dalla gestione operativa. C'è spesso anche un atteggiamento profondo di resistenza ai cambiamenti, che fa immaginare il futuro come una reiterazione del – o addirittura come un ritorno al – passato, anche in presenza di evidenti elementi che ciò non sarà possibile. A questi ostacoli già significativi si aggiunge il fatto che «è difficile fare previsioni, soprattutto sul futuro», come sembra dicesse Niels Bohr, famoso premio Nobel per la Fisica.

E non si tratta solo di difficoltà; molti pensano che, in un mondo così instabile e in rapido cambiamento, le previsioni siano tutte destinate ad essere smentite dai fatti, e che quindi sia inutile impegnarsi in tal senso e tenerne conto. L'intreccio di questi fattori determina un approccio molto orientato al breve termine, mettendo a serio rischio la capacità di un'organizzazione di incidere sulla realtà e, in alcuni casi, anche di dare continuità alla propria esistenza.

Tra l'aspirazione – effettivamente non realistica a fare previsioni puntuali e affidabili e la rinuncia a delineare scenari del futuro esiste però uno spazio non residuale in cui ci si può collocare. Ciò comporta approfondire i cosiddetti macrotrend di lungo periodo e studiarne le possibili ricadute sulla realtà di proprio interesse, così come proiettare in avanti per un periodo di 5-10 anni la situazione della propria organizzazione, individuando le condizioni necessarie per la sua sostenibilità ed efficacia. Il senso di questo esercizio è di fornire le basi per poter progressivamente attuare le azioni adeguate a cogliere le opportunità e affrontare le criticità, con interventi di messa a punto progressiva che tengano conto della effettiva dinamica della situazione.

Sulla base di queste considerazioni il Consiglio Direttivo di UILDM Bergamo ha individuato una serie di domande fondamentali, raggruppate



in tre macro contenitori tematici, che appaiono di particolare rilievo per orientare le scelte strategiche dell'Associazione:

#### Cambiamenti legati all'andamento demografico e allo sviluppo scientifico e tecnologico

- L'invecchiamento della popolazione in Italia è un fenomeno già ora significativo; nella città di Bergamo oggi più del 25% della popolazione ha superato i 65 anni e la tendenza dei comuni della provincia è allineata a quella della città. Quale sarà la situazione fra dieci anni? Quali le conseguenze sul fronte delle persone con disabilità?
- Lo sviluppo tecnologico e l'intelligenza artificiale sono, potenzialmente, una grande occasione per le persone con disabilità. Quali potranno essere le loro ricadute nel migliorare l'accesso all'istruzione, alla possibilità di una carriera lavorativa e di una vita autonoma? Quale ruolo potranno svolgere organizzazioni come UILDM in questo ambito?

CNegli ultimi vent'anni il numero di persone con disabilità nel nostro territorio è molto cresciuto. Nei prossimi anni continuerà questa crescita o ci sarà un'inversione di tendenza anche grazie allo sviluppo medico-scientifico?

#### Lo scenario istituzionale e di rappresentanza a Bergamo e in Lombardia

 Come i sistemi di welfare (sociali e sanitari) stanno affrontando i macro-cambiamenti: con la preoccupazione delle risorse che mancano per continuare a fare quello che si è sempre fatto oppure progettando il nuovo?

- Quali sono i luoghi di rappresentanza dove si costruiscono le scelte per il futuro, quale confronto c'è tra la politica e il territorio?
- Come stanno e cosa propongono le reti associative del terzo settore, e soprattutto come devono cambiare per trovare nuovi sguardi, nuove risorse e nuove risposte?

#### UILDM Bergamo e la sua rete

- Quali sviluppi, e come attuarli, nell'assetto organizzativo, nelle aree di azione, nelle competenze, nelle capacità di coinvolgere persone e di raccogliere risorse economiche di UILDM Bergamo?
- Quali sviluppi nelle reti di alleanze oggi attive con le altre organizzazioni che danno voce alle varie patologie neuromuscolari e con quelle che si occupano di disabilità cognitiva?

Sono tutte domande impegnative, intrecciate tra loro, che d'altra parte non esauriscono certo le questioni su cui sarebbe necessario riflettere.

Sono anche domande che sarebbe necessario affrontare in un percorso che coinvolga esperti, enti pubblici e soprattutto organizzazioni del terzo settore con cui si possano condividere analisi e, quando possibile, anche piani operativi di non breve termine.

Una proposta in questo senso è già stata formulata ad alcune organizzazioni e si cercherà di portarla avanti nei prossimi mesi, nella convinzione che solo insieme si può pensare di tracciare il futuro e, soprattutto, di non limitarsi a subirlo passivamente.

## "CERCO IL GIOVANE"

TRA I COMPORTAMENTI NEGATIVI SEMPRE PIÙ EVIDENZIATI DALLA CRONACA E I CONCETTI ESPRESSI NELLA STRATEGIA DELL'UNIONE EUROPEA, È POSSIBILE "CERCARE IL GIOVANE" SENZA UTILIZZARE LA LANTERNA DI DIOGENE? LO ABBIAMO CHIESTO A DON CRISTIANO RE, DELEGATO VESCOVILE PER LA VITA SOCIALE E PARROCO DI MONTEROSSO, QUARTIERE IN CUI HA SEDE UILDM BERGAMO.

Il 18 dicembre 2018, al Numero di catalogo: 1977-0944 della Gazzetta Ufficiale dell'Unione europea è stata pubblicata la "Strategia dell'UE per la gioventù 2019-2027" nella quale si identifica la partecipazione come uno dei principi guida che «dovrebbero essere applicati in tutte le politiche e attività riguardanti i giovani». Riportiamo l'articolo 1.

#### 1. I giovani rivestono un ruolo specifico nella società e sono confrontati a sfide specifiche

I giovani desiderano assumere il controllo della propria vita, relazionarsi con gli altri e sostenerli. Nell'assumere il controllo si trovano confrontati a varie transizioni tipiche riguardanti la loro vita personale e il contesto in cui vivono, come passare dall'istruzione al mondo del lavoro, andare a vivere da soli, creare partenariati o fondare una famiglia. Per molti di loro il futuro è reso incerto dalla globalizzazione e dai cambiamenti climatici, dalle evoluzioni tecnologiche, dalle tendenze socioeconomiche e demografiche, dal populismo, dalla discriminazione, dall'esclusione sociale e dalla circolazione di notizie false (fake news), tutti fenomeni che hanno effetti ancora sconosciuti sull'occupazione, sulle competenze e sui meccanismi di funzionamento delle nostre democrazie.

Occorre prestare particolare attenzione ai giovani che rischiano di essere emarginati sulla base di potenziali fonti di discriminazione quali l'origine etnica, il genere, l'orientamento sessuale, la disabilità, la religione, le convinzioni personali o le opinioni politiche.

L'esclusione socioeconomica e l'esclusione democratica vanno di pari passo. In linea generale, i giovani svantaggiati sono cittadini meno attivi e hanno minore fiducia nelle istituzioni. L'Europa non può permettersi lo spreco di talenti, l'esclusione sociale o il disimpegno dei giovani. I giovani dovrebbero non soltanto essere artefici delle proprie vite, ma anche contribuire a un cambiamento positivo della società. Affinché i giovani possano cogliere appieno i benefici

degli interventi dell'UE, è necessario che questi rispecchino le loro aspirazioni, la loro creatività e i loro talenti e rispondano ai loro bisogni. A loro volta i giovani alimentano le ambizioni dell'UE: secondo la relazione dell'UE sulla gioventù, questa generazione è la più istruita di sempre ed è qualificata soprattutto nell'utilizzo delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione e dei social media.

#### Le domande poste a don Cristiano

Condividi i concetti contenuti nell'articolo 1 della Strategia dell'UE?

Quale futuro intravedi per i giovani che, oggi, sono una minoranza sociale?

#### Le sue risposte

Riprendendo le affermazioni contenute nell'articolo 1 della Strategia dell'UE, potremmo definire i ragazzi e le ragazze di oggi appartenenti ad una generazione sospesa, in bilico tra un passato che non c'è più ed un futuro che non c'è ancora, un futuro incerto, che tante volte spaventa.

Proprio per questo si concentrano principalmente sul presente e quindi, spesso, fanno scelte che siano reversibili.

Anche parlare del presente non è propriamente una cosa semplice e chiara nelle sue rappresentazioni. Molti degli aspetti che sino a qualche tempo fa avevano una loro definizione sociale, tutto sommato condivisa, ora assumono delle consistenze e dimensioni molto fluide e variabili. Pensiamo anche solo alla dimensione dei riferimenti istituzionali-politici (compresa l'enorme macchina delle articolazioni e funzione della UE), ai luoghi della costruzione-presidio e della tutela del bene comune, agli affetti e alle famiglie; al lavoro; al tema dell'abitare e della casa; a quello delle identità e del genere. Tutti aspetti che assumono tante diverse declinazioni potenzialmente anche molto differenti tra di loro. E tutto questo porta a percepire il presente come incerto e indecifrabile, un presente che svuota il

futuro di promessa e a volte lo riempie di tradimento e disillusione.

La convinzione che non c'è più nemmeno "un patrimonio" da ricevere sembra affermare che il mondo inizi sempre da capo, che l'umanità non possieda capisaldi condivisi, che una scelta equivalga l'altra e che domani si possa "rottamare" quello che abbiamo acquisito oggi.

#### Viaggiatori acrobati

Un'immagine che potremmo usare è che i ragazzi e le ragazze sono dei "viaggiatori acrobati". Che vivono in continuo esodo perché si sta scardinando tutto e l'incertezza è pertanto parte integrante della loro vita. Il mondo sta cercando nuovi equilibri e la loro vita coincide con questo tempo. Cercano di stare in equilibrio saltando un po' qua, un po' là. Alcuni



cascano, alcuni non ce la fanno e hanno paura e stanno fermi, altri saltano e magari si fanno male. Tentano esperienze non in funzione della programmazione della loro vita, ma come laboratori in cui si possono vedere schegge di un futuro possibile.

Noi adulti spesso fatichiamo a capirli quando li vediamo ritirati a vivere dentro a mondi virtuali, a faticare rispetto alla loro identità, alla ricerca di un'immagine che tende a improbabili perfezioni codificate da altri, alla loro corporeità spesso non accettata né vissuta sino in fondo dentro a relazioni di fiducia e reciprocità sana e di prospettiva. Nei loro confronti il mondo adulto sembra essere sempre pronto per preparare il "loro domani", ma ugualmente poco disponibile ad ascoltare il "qui ed ora". Ancora molti adulti si pongono nei loro confronti in modo rigido per cui essere "brave persone" significa credere in alcune verità, vivere alcune ritualità e rispettare certe regole: il resto non è bene. Uqualmente, però, ci accorgiamo che, anche di fronte a proposte di qualità che vengono fatte da persone credibili, i ragazzi e le ragazze sono disponibili a mettersi in gioco molto seriamente e con grande slancio e generosità, rivelandosi capaci di mostrare potenzialità e competenze che magari loro stessi non sono consapevoli di avere.

#### Geometria variabile

Senza semplificare eccessivamente, occorre che il mondo adulto ad ogni livello, allarghi il suo orizzonte di azione e sia capace di dirsi e di dire che cosa è disposto a mettere in circolo e in gioco ponendo al centro il bene dei ragazzi, a partire dal creare spazi di reale ingaggio, protagonismo e libertà di movimento. Occorre che noi adulti siamo disposti a lasciar scegliere a loro quale sia il luogo e il modo per esprimere passioni, valori e nuove identità positive. Perché questo accada è fondamentale investire, ovvero impiegare le energie migliori e più fresche: le meno disincantate e le meno stanche, le più creative, quelle che mostrano caratteristiche di accoglienza e di presa d'iniziativa, promuovendo iniziative flessibili, "a geometria variabile", che non dimentichino mai l'attenzione alle relazioni personali, che riconoscano, apprezzino e diano spazio alle identità e capacità di ciascuno in relazione alla comunità.

#### **Fiducia**

In conclusione, torno dunque a ridirmi e a ridire che un serio lavoro che renda i giovani protagonisti della loro vita e del mondo in cui vivono esige un serio, umile e continuativo lavoro di ripensamento sul nostro modo di essere adulti. Su tutto, evidenzio queste attenzioni che sanno attivare e lasciare il giusto spazio di protagonismo per essere adulti e che mi pare ci chiedano i giovani, più delle altre. Essere persone di parola, all'altezza delle proprie promesse e degli impegni che ci si prende nei loro confronti. Ossia persone affidabili, capaci di ispirare fiducia, qualcuno in cui si può avere fede.

#### Autorità

Esercitare autorità. Noi adulti tentiamo di mantenere un rapporto di "buon vicinato" con i giovani. Per far questo spesso rinunciamo alla figura dell'autorità a essere, cioè, quella meta che i giovani vedono dinnanzi a sé. Esercitare autorità significa "autorizzare" l'altro a diventare autore e attore della propria esistenza, invitarlo ad assumere il rischio della propria libertà a iniziare qualcosa con se stesso, con il mondo, con gli altri e con una dimensione spirituale profonda. "Tu puoi e devi essere te stesso", "tu puoi e devi" sviluppare ciò che ti è stato donato dalla sorte e dalla tua storia, tu puoi e devi decifrare il tuo mistero. Non si tratta di essere adulti perfetti per essere veramente ed efficacemente autorevoli. Si tratta di essere adulti che possono manifestare un racconto di sé in cui emerge qualcosa per cui ci si è spesi, per cui ci si è impegnati, si è rimasti fedeli anche quando le cose non andavamo per il verso giusto.

#### Solitudine

Coltivare la solitudine. Abbiamo corso così tanto che è giunto il tempo di fermarci per consentire alle nostre anime di raggiungerci. Dobbiamo imparare ad abitare la solitudine. Aver un'anima che tiene e sostiene il nostro ritmo vitale, passa da una sapiente ricerca della solitudine. Siamo e viviamo sempre di corsa, sempre di fretta. C'è una tensione palpabile, una fissazione soffocante di stare perdendo tempo, non c'è mai tempo da perdere, figurarsi tempo da perdere per stare in solitudine! Nella nostra esistenza dovrebbe essere riservato uno spazio all'esperienza della solitudine e quell'abitare con se stessi, da cui poter fare fiorire un rapporto intenso con la propria interiorità e con il proprio spirito. Solo se proviamo a viverlo noi allora, forse, riusciremo a trasmettere ai nostri ragazzi e ragazzi guesto necessario passaggio utile a definire la propria identità.

#### **Prossimo**

Appartenere al prossimo. Scrive il teologo Pierangelo Sequeri: «L'individuo che è capace di farsi prossimo è un adulto degno di sedere nel consesso degli umani; chi è capace di amare solo se stesso, non ancora». Ciascuno di noi può il bene: questa deve essere una convinzione che va incarnata per poter essere trasmessa ad altri. E questa è la vera grandezza dell'uomo che dobbiamo cercare di insegnare. Bisogna mostrare e quindi aiutare i giovani a fare scattare quel sentimento, quell'affetto per la giustizia del bene, cioè che sia bene compiere il bene. L'adulto come uno che tiene all'altro come a se stesso. Uno che sa di appartenere al prossimo ogni giorno. Ci è data almeno una possibilità di non essere codardi, di non voltarci dall'altra parte, di non proseguire lungo la strada dei nostri progetti e impegni senza vedere il prossimo dentro la comunità.

# "IL BULLONE" SI FA IN TRE PER CONGIUGERE GENERAZIONI

ELEMENTO MECCANICO DI COLLEGAMENTO, TESTATA DI UN GIORNALE O DENOMINAZIONE DI UNA FONDAZIONE? LO CHIEDIAMO A CHI PUBBLICA UN GIORNALE PER PORTARE UNA PROSPETTIVA SULLA SOCIETÀ DOVE LA FRAGILITÀ SIA UN VALORE E NON UN OSTACOLO.



#### Quali delle tre ipotesi identificano il Bullone?

Il Bullone è tutte e tre le ipotesi: ancor prima di essere un giornale, è una comunità di adolescenti e giovani adulti determinati nel costruire una nuova società generativa e intergenerazionale, in secondo luogo un giornale, attraverso il quale diamo voce a chi è meno rappresentato, e in terzo luogo elemento che collega generazioni, esperienze e realtà diverse. Il Bullone è creato e scritto dai B.Liver, termine con il quale identifichiamo i ragazzi che lo scrivono, adolescenti e giovani adulti che hanno o hanno vissuto diverse esperienze di malattia e che vogliono portare un nuovo punto di vista oltre pregiudizi e tabù.

Perché avete ideato un giornale dove «le cose straordinarie diventano normali, celebrando la gioia che nasce dall'incontro di occhi, gesti, e l'amicizia»? Il Bullone nasce da una visita alla sede del Corriere della Sera nel lontano 2015. L'ispirazione e l'idea deriva da un incontro magico con Giancarlo Perego, attuale direttore: grazie alla sua grande esperienza nel giornalismo come caporedattore della cronaca al Corriere, e grazie alle connessioni create con molti professionisti del settore, abbiamo deciso di creare una nostra testata, in cui poter riunire una comunità straordinaria, in cui ognuno potesse esprimersi con libertà. Da quasi dieci anni il nostro giornale pubblica dieci numeri all'anno, e ogni mese, i ragazzi e i volontari realizzano il giornale scrivendo articoli, realizzando reportage, seguendo inchieste e intervistando grandi nomi del panorama italiano e internazionale. Ottantaquattro di loro hanno ricevuto il tesserino da giornalista pubblicista ad honorem, grazie all'Ordine dei giornalisti della Lombardia che ha riconosciuto il merito del giornalismo sociale.

La fragilità che fa parte della natura dell'uomo e che in questo momento storico ostacola molti giovani può «con la leggerezza e la forza dell'amicizia» trasformarsi in solidità e riaccendere la voglia di stare assieme e la passione di rivendicare nuove conquiste sociali?

All'interno di Fondazione Bullone, attraverso i laboratori che realizziamo e attraverso il nostro giornale, cerchiamo ogni giorno di trasformare la fragilità in bellezza, accogliendo le nostre cicatrici, al fine di cambiare la narrazione della disabilità o della malattia. Attraverso un metodo elaborato negli anni, cosiddetto "Metodo Bullone", costruiamo ogni giorno un dialogo aperto, generativo e accogliente, in cui ognuno scopre – e riscopre – sé stesso anche attraverso le storie e le esperienze dell'altro. Come lo facciamo? Con il "Pensare. Fare. Far pensare", il motto che si trova in prima pagina del Bullone: queste tre parole, nella loro semplicità, racchiudono l'essenza del nostro lavoro e dello scopo del giornale. L'amicizia e la passione dello stare assieme nascono anche dall'educazione all'ascolto e all'accoglienza, che per Fondazione Bullone sono i grandi perni attraverso si può e si deve costruire una grande comunità attraverso la quale i sogni diventano progetti.

#### Il manifesto del Bullone

Siamo una fondazione non profit che attraverso il coinvolgimento e l'inclusione lavorativa di ragazzi che hanno vissuto o vivono ancora il percorso della malattia, promuove la responsabilità sociale di individui, organizzazioni e aziende.

I ragazzi si chiamano B.Liver e la loro esperienza genera il Bullone, un nuovo punto di vista che va oltre il pregiudizio e i tabù verso uno sviluppo sociale, ambientale ed economico sostenibile.

Bullone è pensiero: un giornale, un sito e i canali social, i cui contenuti sono realizzati insieme a studenti, volontari e professionisti per pensare e far pensare.

Bullone è azione: esperienze con i B.Liver, progetti di sensibilizzazione, lavoro in partnership con aziende.

Bullone è un academy: organizza per i B.Liver attività, interviste e incontri, formazione e laboratori, approfondimenti e svago.

Bullone fa sensibilizzazione attraverso visionari progetti artistici, viaggi temerari, storytelling, esperienze e incontri che uniscono realtà diverse in percorsi originali.

Bullone lavora in partnership con aziende che credono nel suo sguardo, ironico, profondo e fuori dalle convenzioni, per sviluppare e realizzare progetti di comunicazione, eventi formativi e nuovi prodotti.

## RUOTE LIBERE PER UNA CULTURA ALLA PORTATA DI TUTTI

NON SI TRATTA DEL MECCANISMO APPLICATO ALLA MAGGIOR PARTE DELLE BICICLETTE CHE PERMETTE DI DISACCOPPIARE IL MOVIMENTO FRA IL PIGNONE E LA RUOTA POSTERIORE, MA DI SARA E ALESSIA, DUE SORELLE ON THE ROAD APPASSIONATE DI VIAGGI E DI TURISMO INCLUSIVO, SENZA LIMITAZIONI E DISCRIMINAZIONI.

«Siamo Ruote libere, alla ricerca di itinerari turistici, luoghi culturali, strutture ricettive, ristoranti da scoprire insieme per diffondere con passione la cultura dell'accessibilità» ci hanno detto durante la cena consumata in UILDM Bergamo il 20 settembre 2024.

È stata una cena insolita. La pizza, in effetti, era quella di sempre, ma le persone l'hanno resa speciale. Ai soliti giovani targati UILDM si sono unite, Sara e Alessia di Pederobba (Tv) che ci hanno raccontato la loro storia.

#### Ruote libere

Il progetto è nato in una calda estate toscana quando Sara e Alessia si sono trovate ad affrontare una serie di sfide inaspettate nell'accesso ai luoghi culturali in sedia a ruote. In molti luoghi non c'erano le condizioni per accogliere Alessia, e dove c'erano, spesso non erano sufficienti. Convinte che un approccio polemico non avrebbe prodotto alcun risultato hanno ideato di mettere insieme un elenco di luoghi culturali accessibili, partendo dal Veneto, la loro regione.

Nel 2018 Sara scrive la tesi di laurea in Progettazione e Gestione del Turismo Culturale sulla promozione del turismo accessibile tramite i social media. Dal 2021, insieme, hanno iniziato a trasformare la teoria in pratica con il fine di ottenere un impatto concreto, entrambe convinte che i sogni non siano altro che idee realizzabili attraverso ingegno, volontà, dedizione e collaborazione.

Applicandosi nelle soluzioni, invece che nella semplice critica, hanno realizzato un blog e aperto i loro canali social con l'obiettivo di documentare e mappare la fruibilità di tutti i luoghi visitati attraverso la propria personale testimonianza.

Per mezzo di detti canali, gli utenti possono facilmente trovare informazioni che altrimenti sarebbero difficili da reperire, permettendo loro di scegliere quale luogo visitare senza incontrare spiacevoli ostacoli, perché Sara e Alessia, da sempre, vogliono che le persone possano pianificare le loro visite in modo più consapevole utilizzando informazioni attendibili, così come vogliono far comprendere agli operatori turistici l'importanza e il vantaggio di rendere un luogo accessibile e inclusivo, un potenziale ancora troppo spesso sottovalutato.

E le ruote hanno cominciato a girare liberamente. Visita dopo visita, i luoghi mappati si sono moltiplicati e le due sorelle hanno iniziato ad avere le prime collaborazioni con strutture ricettive, luoghi culturali, comuni ed enti del turismo, al fine di testarli e promuoverli. Fino ad arrivare al messaggio, arrivato nel febbraio 2023, in cui la Regione Veneto ha riferito loro di essere state selezionate per prendere parte alla prima edizione di Veneto Creators procurando forte emozione, grande soddisfazione e offrendo l'opportunità di far conoscere Ruote Libere ad un pubblico più ampio a cui trasmettere la fondamentale importanza di rendere i luoghi veramente accessibili a tutti.

Ma non finisce qui. Pochi mesi dopo vengono scelte per portare la loro testimonianza a Roma all'evento di apertura della 4weeks4inclusion, un evento organizzato dalla TIM per sensibilizzare alla diversità. In quel contesto hanno suscitato emozioni e riflessioni tanto da farle tornare per l'evento di chiusura e per ritirare un premio a loro dedicato come "Personaggio più inclusivo".

Nel 2024, hanno vinto il Diversity Media Awards per il miglior contenuto digitale dell'anno dedicato alla diversità! Il video premiato, realizzato assieme a Nicola Canal aka Canal il Canal all'interno del progetto Veneto Creators, ha l'obiettivo di far comprendere, in modo immediato e ironico, quali siano alcuni dei comportamenti da evitare quando ci si relaziona con persone con disabilità.

Ma non è sempre stato tutto rose e fiori. Nel corso di questi anni hanno avuto qualche momento di sconforto, il pensiero che forse il loro lavoro fosse vano, «credeteci: il cambio di mentalità è l'ostacolo, la barriera, più difficile da abbattere». Ma i messaggi di ringraziamento delle persone che prendono, escono, partono, viaggiano, vivono e i riconoscimenti "istituzionali" e mediatici, le hanno sempre spronate e continuano nell'andare avanti. «È come se ci dessero una pacca sulla spalla, come a dire brave ragazze, continuate così, siete sulla strada giusta».

Ruote Libere è nato come un progetto di sorellanza, da una loro esigenza specifica, ed ora è in piena evoluzione. Chissà dove le porteranno domani le ruote!

«Ma noi di una cosa siamo sempre più convinte – sostengono Sara e Alessia - solo collaborando, sensibilizzando e AGENDO possiamo fare anche noi la differenza, rendendo la cultura veramente alla portata di tutti».

#### Alcune domande

#### Quale motivo ha portato le vostre ruote libere in UILDM Bergamo?

Il motivo che ci ha portate a partecipare all'evento organizzato dalla UILDM di Bergamo è stato un insieme di coincidenze fortunate e dalla nostra amicizia con Lucia Maggioni.

L'anno scorso, durante la nostra prima visita a Bergamo, siamo state ospiti presso "La Casa di Pat", una struttura ricettiva accessibile gestita da Lucia, una persona squisita con cui abbiamo instaurato da subito un bellissimo rapporto. Durante quella prima esperienza, Lucia ci ha fatto conoscere Matteo, durante un tour accessibile alla scoperta della Città Alta.

Quando quest'anno siamo tornate a Bergamo per un'altra collaborazione con "La Casa di Pat", Lucia, ci ha proposto di incontrare Matteo in occasione di una pizzata organizzata dalla vostra associazione e noi abbiamo accolto volentieri la proposta.

#### Come avete trovato i giovani UILDM?

Ci sono sembrati proprio un bel gruppo, sono stati tutti molto accoglienti e gentili.

Ci hanno coinvolte con naturalezza e si è creato fin da subito un ambiente in cui era facile sentirsi a proprio agio. Abbiamo trascorso una serata molto molto piacevole tra chiacchere, pizza e un movimentato karaoke.

#### Riuscirete a fare vivere loro delle belle avventure?

Sarebbe davvero meraviglioso poter organizzare insieme delle escursioni per scoprire nuove città o visitare luoghi di interesse culturale, sia nella zona di Bergamo sia fuori dalla vostra regione. Siamo completamente disponibili a unire le forze e collaborare nell'organizzazione, così da trasformare questa idea in esperienze reali.

#### Come possiamo collaborare per sostenere il vostro progetto?

Potete iniziare seguendoci sui nostri canali social e condividendo i nostri contenuti con amici e familiari oppure consigliando il nostro blog a chi cerca informazioni su viaggi e luoghi accessibili. Inoltre, ci farebbe molto piacere se poteste segnalarci luoghi accessibili che avete visitato o che conoscete. Condivideremo ogni informazione con la nostra community così da aiutare altre persone a vivere esperienze senza barriere.

Grazie Sara e Alessia. Avete recato una ventata di solarità, una sferzata di energia positiva e avete alimentato la speranza d'avere un mondo inclusivo, questo povero mondo che avrebbe bisogno di tante persone come voi.

#### Per approfondire:

https://www.ruotelibereontheroad.it/

## "AUTONOMIA? VOLENDO SI PUÒ."

ALCUNI MEMBRI DEL GRUPPO GIOVANI UILDM BERGAMO HANNO ESPLORATO LA CITTÀ DI VERONA IN OCCASIONE DEL PROGETTO FINANZIATO DA GIS SRL, GIUNTO ALLA SUA TERZA TAPPA.

"Autonomia? Volendo si può!", uno dei progetti da un certo punto di vista più significativi ed importanti che UILDM Bergamo ha ideato, è giunto, sabato 26 ottobre 2024, alla sua terza tappa. Il progetto, di cui abbiamo già parlato in altre occasioni sul Jolly, ha l'obiettivo di coinvolgere i giovani con disabilità della nostra associazione nell'organizzazione di momenti di autonomia, lontano da casa, lontano dalla propria famiglia, fuori dalla propria comfort zone.

Fino ad oggi i nostri giovani hanno organizzato weekend di più giorni prima a Jesolo e poi a Firenze, ma, per quest'autunno, un gruppo allargato e rinvigorito ha voluto optare per qualcosa di diverso: una sola giornata, un sabato appunto, nella bellissima Verona, per alcuni di loro, città mai visitata.

L'organizzazione della gita è iniziata come sempre con largo anticipo, circa un mese e mezzo prima della data di partenza. Una volta raccolti i nominativi dei partecipanti si è organizzato il trasporto, due pulmini attrezzati per il trasporto di carrozzine, uno di UILDM Bergamo e uno di una delle persone partecipanti al viaggio.

Successivamente è iniziata l'organizzazione dell'itinerario, ossia la scelta della meta e il successivo programma della giornata: Verona, come anticipato, è stata la città selezionata, poco distante da Bergamo e ricca di punti di interesse da vedere e i nostri giovani hanno programmato proprio tutto, pensando anche ad un piano B in caso di maltempo, facendosi consigliare dall'azienda di soggiorno locale alcuni musei accessibili (Museo del Castelvecchio e Palazzo Maffei).

Il tasto dolente è arrivato quando il nostro gruppo giovani ha passato in rassegna le trattorie del centro storico di Verona, la maggior parte delle quali troppo piccole per ospitare due carrozzine elettriche o inaccessibili per la presenza di



barriere architettoniche all'ingresso.

Ma, ovviamente, decine di chiamate a vuoto non hanno placato l'energia e la voglia dei nostri ragazzi, che ampliando la ricerca al di fuori del centro di Verona hanno infine trovato un ristorante di recente ristrutturazione, ideale sia per spazi che per accessibilità.

Tutto pronto, non restava che partire... con l'incognita meteo!

Le previsioni per il fine settimana non erano affatto buone, temperature in discesa e possibilità di pioggia sempre più alte: "Ragazzi, teniamo monitorato il tutto e scegliamo all'ultimo momento cosa fare, nel peggiore dei casi ricordiamoci dei musei", l'idea era infatti quella di godere delle vie del centro storico nel caso ci fosse stata una bella giornata e, in caso di pioggia, ci sarebbero stati i musei nel quale "ripararsi" tra un'opera d'arte e l'altra.

Arriva la mattina della partenza, nebbia e pioviggine: non si parte bene! Ma le previsioni riservavano un minimo di ottimismo ai nostri giovani e, infatti, fu così: una volta imboccata l'autostrada in direzione Verona ecco arrivare i primi raggi di sole e, giunti a Verona, ecco il cielo parzialmente nuvoloso che permette di levare persino le giacche.

"Che fortuna, la giornata può finalmente iniziare!" Tappa caffè e subito dopo via verso il ponte Scaligero, si costeggia l'Adige fino ad arrivare a Piazza Bra dove i nostri giovani vedono ergersi la magnifica Arena di Verona. Una piccola pausa, qualche foto ricordo e via di nuovo verso le vie dello shopping in direzione della famosa casa di Giulietta, dove ogni innamorato lascia il cuore.

Il tempo vola quando si sta bene, era già ora di pranzo, perciò via in direzione del ristorante, fegato alla veneziana e bigoli al ragù attendevano i nostri ragazzi.

Pancia piena chiama ripo...e no! C'era un pomeriggio da affrontare, con il Duomo e Piazza delle Erbe ancora da visitare.

Il meteo è sempre stato dalla parte dei nostri viaggiatori, sino alle ore serali, quando, ormai a giornata conclusa, è arrivata nuovamente la pioggia.

Si rientra perciò a casa, in UILDM, chiudendo un'altra bella pagina dopo una giornata piena e ricca di spunti: Verona si è rivelata una città inclusiva ed accessibile, come dimostrano le diverse rampe posizionate all'ingresso delle chiese, le strade comode e i marciapiedi non dissestati. È vero, i piccoli ristoranti non arrivano in soccorso delle persone con disabilità, ma la soluzione è sempre dietro l'angolo, basta non smettere di provarci, proprio come hanno fatto i nostri giovani.

Grazie ancora una volta al nostro sostenitore GIS Srl che ha reso possibile la realizzazione di questo progetto. Noi, ci vediamo alla prossima avventura!

#### Un po' di storia

Nel 2022 alcuni giovani volontari e giovani con distrofia muscolare si sono incontrati con l'intenzione di sperimentarsi nell'autodeterminazione. È nata così l'idea del progetto "Autonomia? Volendo si può" che, negli anni, è stato finanziato dall'impresa GIS SrI di Pedrengo con una donazione di € 5.000.

Nel 2023 si sono organizzati due Weekend, il primo a Jesolo dal 17 al 19 giugno e il secondo a Firenze dal 13 al 16 ottobre, inoltre, si sono prospettate alcune azioni:

- · ripetere l'esperienza offrendo la possibilità a più giovani;
- · organizzare una vacanza in una località accessibile;
- organizzare momenti di formazione per sviluppare consapevolezza, autodeterminazione, autostima e le autonomie spendibili per il proprio futuro nei contesti familiare, sociale e professionale.

Nel 2024 si è impostato il percorso formativo che si attuerà nel 2025, si sono organizzati due momenti conviviali, la festa di Halloween e si è effettuata una gita a Verona.

In tutti gli anni sono stati effettuate riunioni organizzative e numerosi incontri con i giovani con patologie neuromuscolari noti all'associazione per condividere l'importanza dell'autodeterminazione e della vita indipendente. Incontri che saranno intensificati per contrastare le incertezze e i timori presenti in molti dei giovani incontrati.

## DOVE C'È BISOGNO, LÌ C'È UN LEO

"I LEO SONO GIOVANI DETERMINATI CHE METTONO IN PRATICA LA FORZA DELL'AZIONE. INSIEME, I LEO E I LIONS FORMANO UNA COLLABORAZIONE POTENTE E DI RISPETTO RECIPROCO DOVE I LIONS IMPARANO DAI MODI INNOVATIVI DI VEDERE LE COSE DEI LEO E DOVE I LEO HANNO ACCESSO ALLE STRATEGIE DI COMPROVATA EFFICACIA MESSE IN ATTO DA CHI HA SERVITO IL MONDO CON OTTIMI RISULTATI PER DECENNI". (LIONSCLUB.ORG).

Sabato 19 ottobre io, Lucia Bettani e mia sorella, siamo state ospiti all'assemblea dei Leo Club Bergamo Host in una bellissima location nel centro di Brescia, insieme ad alcuni membri di UILDM della città: è stata una serata significativa e importante poiché abbiamo portato la nostra realtà e abbiamo raccontato cosa significa vivere e convivere con una disabilità.

"Se la vita ti porta via qualcosa e ti rende fragile, non è la forza dell'altro che ti serve, ma sapere che la tua debolezza è accolta e capita, che nessuno la teme o la sfugge". Nel suo libro "Noi siamo tempesta" Michela Murgia ci lascia questa frase e anche noi abbiamo deciso di lasciarla a un gruppo di giovani come noi. Quella sera tra outfit eleganti e una cena di gala che apparentemente stridevano con il nostro vissuto e la nostra debolezza, nessuno è sfuggito o ha temuto... anzi. Per un paio di ore ci siamo ritrovati tutti a condividere la stessa realtà e a riflettere su come i più semplici aspetti della vita quotidiana, come il diritto allo studio o l'organizzazione di un weekend in una città, per una persona con una malattia neuromuscolare, e più in generale per chi ha una disabilità, è qualcosa da conquistare con fatica e richiede una grande determinazione.

Mentre raccontavo la mia esperienza, vedevo negli occhi e negli sguardi di quei ragazzi e di quelle ragazze molta curiosità, molti interrogativi e molto stupore... perché nonostante oggi siano stati fatti tanti, tantissimi passi avanti rispetto all'inclusione e alla cultura della disabilità, vi sono ancora troppe cose date per scontate e ignorate proprio perché non conosciute. La società attuale, quindi, non può ritenersi una risorsa perché non è tuttora pronta e preparata a ragionare e pensare in termini inclusivi.

E allora la direzione da prendere è quella che un giorno, mi auguro non troppo lontano, queste frasi colme di negazioni e di fatiche possano essere riscritte con più leggerezza e affermazioni. Che un giorno, trovandomi a raccontare la mia storia ad altri, possa vedere degli occhi e degli sguardi consapevoli e coscienti di ciò che ascoltano. Che addirittura un giorno non debba più trovarmi a raccontare la mia storia per sensibilizzare sulla disabilità, ma per la donna o per la psicologa che sono diventata.

lo, Lucia ed Elisa nel nostro piccolo abbiamo cercato di intraprendere questa direzione e ci auguriamo di aver aperto, nelle vite di chi ci ha ascoltate, degli spazi di possibilità e di coraggio per iniziare a seguirci.



## ANCORA PIENO DI CURIOSITÀ E VOGLIA DI SAPERE

INIZIARE DALL'OGGI PER RISALIRE ALLE ORIGINI, HA TROVATO D'ACCORDO ADRIANO SUDATI, SOCIO UILDM BERGAMO CHE SI È RACCONTATO SOTTOLINEANDO QUANTO LA CURIOSITÀ E LA VOGLIA DI SAPERE ABBIANO INFLUENZATO E INFLUENZINO TUTTORA LA SUA VITA. E L'INTERVISTA SI È TRASFORMATA IN UNA NARRAZIONE.

#### Oggi

Ho 65 anni e vivo a Treviglio in una RSA aperta che può definirsi "casa albergo".

Mi trovo bene con tutti perché sono socievoli, amichevoli e molto attenti alle mie esigenze.

La mia giornata

Certe mattine mi faccio alzare alle 9, altre alle 11, a seconda della disponibilità degli operatori. Faccio un po' di fisioterapia e rimango in camera dove, a mezzogiorno, mi viene servito il pranzo. Nel primo pomeriggio vado al bar della struttura e mi intrattengo amichevolmente con la titolare e con la dipendente. C'è chi sospetta che mia sia innamorato di una delle due...

In effetti, invece, converso piacevolmente con tutti quelli che frequentano il bar: i parenti degli ospiti e gli ospiti stessi. Col tempo mi sono aperto, sono diventato espansivo e mi dicono che sono simpatico. C'è una nonna centenaria, ancora una bella signora, che cammina con le sue gambe ma anche con molta fantasia «Aprimi che devo andare a casa dalla mia mamma» mi dice e se le chiedo se sua mamma c'è ancora, mi risponde: «Certo! Ha 120 anni, ma devo andare anche dai bambini...».

Nel tardo pomeriggio torno in camera e mi faccio mettere a letto prima di cena che, poi, consumo in camera. Da qui in poi mi affido alla Tv: film, documentari, tutto quanto soddisfa la mia curiosità e mi permette di sapere e di approfondire.

I cambi di programma e di routine avvengono

quando qualcuno mi viene a trovare, quando esco per fare qualche giro, quando sono invitato al festeggiamento del pensionamento di mia cugina, per esempio, quando vengo in UILDM un giovedì sì e uno no.

La notte? Dormo!



#### leri

Prima di entrare in RSA ho vissuto dieci anni da solo in un appartamento, sempre a Treviglio. nonostante la distrofia muscolare riuscivo a fare tutto in autonomia, a parte i mestieri. Facevo la spesa e cucinavo facendo dire ai vicini di casa «che buon profumo!». Giravo per Treviglio e mi intrattenevo con le cassiere del supermercato che, tra l'altro, conoscevo dapprima quando eravamo giovani.

#### L'altro ieri

Ho vissuto 15 anni con una compagna, tra alti e bassi, come avviene in tutte le relazioni finché, a un certo punto, il rapporto si è concluso.

#### Prima

Ho vissuto ventun anni con la mia mamma da quando è rimasta vedova che, nonostante avesse la distrofia muscolare, mi ha sempre seguito, anche quando ha dovuto usare la carrozzina. Faceva tutto da sola e accettava solo piccoli aiuti. Era un peperino, determinata, tosta



e battagliera. La vita, con lei, non è stata molto generosa perché le ha portato via anche il marito. lo facevo due lavori: dai quattordici ai ventisei anni l'intarsiatore e, come incisore, ho lavorato per due anni ai mobili dello scià di Persia (Iran) e della principessa del Qwait. Poi la rivoluzione iraniana e il fallimento della ditta per cui lavoravo, mi hanno fatto diventare freelance a cinquemila lire all'ora in alcune botteghe artigianali. Era un lavoro di alta precisione, ma insostenibile per il peggioramento della mia malattia. Avevo però bisogno di lavorare e ho trovato il modo di praticare una precisione altrettanto alta come elettromeccanico addetto alla costruzione dei timer a tempo per macchine del caffè, frigoriferi industriali, essiccatori delle granaglie, asciugacapelli, mungitrici e così via.

#### Prima ancora

Prima media: bocciato due volte. Ero timido e non riuscivo a parlare davanti alla classe. Poi uscito da scuola, andavo in ospedale ad imboccare mio padre e così la sera, fino a quando è morto. Alle elementari ho avuto un maestro eccezionale che ha saputo soddisfare la mia curiosità e la mia infinita voglia di apprendere senza dover per forza studiare. Medo, il cane di mia zia, mi accompagnava tutte le mattine, mi aspettava nel giardinetto esterno e tornavamo a casa insieme. Mia mamma mi ha ritirato dalla scuola materna perché, cominciando ad avere qualche difficoltà a camminare, gli altri bambini mi buttavano giù dalle scale.

Al nido, invece, mi hanno aiutato a muovere e ad usare il braccio che mi avevano rotto durante il mio ingresso nel mondo. Ero vivace: a otto mesi camminavo già. Mi accompagnava mia zia e nel passeggino, assieme a me, c'era Medo.

#### Più indietro ancora

Sono nato!

Anzi, non dovevo nascere perché la gravidanza di mia mamma è stata difficoltosa al punto che è stato chiesto a mio papà di firmare se salvare lei o il bambino. La scelta tremenda da fare lo ha indotto a optare per sua moglie con la consapevolezza che avrebbe potuto avere un figlio più avanti. Invece sono nato, a fatica, e perché qualcuno mi ha tirato per il braccio fratturandolo.

Comunque, sono qui e continuo la mia vita, sempre più curioso e sempre più desideroso di sapere e di approfondire.

## UN LAVORO DA RICONOSCERE, PREMIARE, VALORIZZARE

NELLA COMPLESSITÀ DEL CONTESTO SOCIALE ATTUALE, IL LAVORO DELLE COOPERATIVE SOCIALI RIVESTE UN RUOLO INSOSTITUIBILE NEL SUPPORTO E NELL'INCLUSIONE DI INDIVIDUI E FAMIGLIE IN DIFFICOLTÀ. ABBIAMO CHIESTO AL PRESIDENTE DI AEPER COME HANNO PROVATO A VALORIZZARE IL LAVORO DEI PROPRI LAVORATORI E DELLE PROPRIE LAVORATRICI, VERI PILASTRI DELLE NOSTRE COMUNITÀ, ATTRAVERSO UNA CONCRETA INIZIATIVA DI RICONOSCIMENTO ECONOMICO PER IL LORO IMPEGNO QUOTIDIANO.

#### Lavoratori e lavoratrici delle cooperative sociali: pilastri dell'educazione e della cura.

Il lavoro dei professionisti nelle cooperative sociali riveste un ruolo fondamentale nella nostra società, in particolare nell'ambito dell'educazione e della cura. I lavoratori e le lavoratrici delle cooperative non sono semplici esecutori di compiti: sono educatori, assistenti e guide, impegnati ogni giorno nell'accompagnare minori, famiglie e persone vulnerabili in percorsi di crescita, recupero e inclusione. Il loro impegno si concretizza in relazioni umane profonde e nel supporto a chi vive situazioni di difficoltà, trasformando i loro interventi in azioni di alto valore sociale.

#### L'importanza del lavoro educativo

In un contesto sociale in continua evoluzione, il lavoro educativo diventa una risorsa indispensabile per promuovere la crescita personale e il benessere comunitario. Gli educatori e le educatrici delle cooperative sociali si trovano spesso a operare in situazioni complesse, dove è necessario non solo offrire assistenza, ma anche sviluppare progetti

educativi che favoriscano l'autonomia e l'integrazione sociale di minori, giovani e adulti. La loro capacità di costruire relazioni, di mediare conflitti e di generare cambiamento sociale è alla base della coesione delle comunità che servono



18

e lo fanno sempre con grande impegno e con spirito di servizio.

"Il bello e il brutto della nostra professione è che può succedere di sbagliare, che di graffi e dolori te ne porterai dentro tanti, che di storie che ti rimangono addosso e ti si incollano nell'anima ne sentirai tante, e quindi no basta scegliere di fare l'educatore, lo devi essere"

(da "Fare o essere (educatori), questo è il problema" su Animazione sociale)

#### La sfida economica dei lavoratori delle cooperative sociali

Tuttavia, l'importanza del lavoro educativo non è sempre adeguatamente riconosciuta dal punto di vista economico. I lavoratori e le lavoratrici delle cooperative sociali, pur svolgendo mansioni di grande valore e responsabilità, spesso si trovano a far fronte a retribuzioni limitate rispetto all'impegno richiesto. Questa disparità tra il valore del loro lavoro e il reddito percepito rischia di demotivare i professionisti, compromettendo la qualità del servizio offerto e il benessere degli stessi lavoratori. Un aspetto che non è facile da trattare da parte di chi è chiamato a gestire le cooperative, a fronte di risorse pubbliche sempre più scarse.

"Il Consiglio d'amministrazione di AEPER ha scelto di integrare un premio previsto per riconoscere il lavoro dei propri operatori e delle proprie operatrici, per offrire un segno concreto di valorizzazione dei quanto viene fatto ogni giorno."

## Un segno di riconoscenza: la maggiorazione del premio territoriale (Ptr)

Consapevole di queste criticità, AEPER ha deciso di riconoscere un piccolo ma significativo segno per l'impegno e la dedizione dei propri lavoratori e delle proprie lavoratrici: è stato deliberato dal Consiglio di amministrazione di riconoscere l'intero premio territoriale a fronte del raggiungimento di uno solo dei tre indicatori contrattuali, con l'obiettivo di valorizzare l'attenzione e la professionalità dimostrata nel contesto di cura e assistenza. Questo gesto, seppur modesto, vuole testimoniare la stima nei confronti di coloro che quotidianamente contribuiscono al benessere delle persone che seguiamo.

In un periodo storico in cui il riconoscimento economico spesso fatica a rispecchiare il reale valore delle professioni educative, la nostra cooperativa si impegna a sostenere i propri lavoratori con azioni concrete che puntano a migliorare la qualità della loro vita professionale e personale.

Lavorare in una cooperativa sociale significa essere parte di un progetto più grande, che pone al centro la persona e il suo diritto a una vita dignitosa e autonoma.

"L'importanza del lavoro educativo, unita al bisogno di giustizia economica, merita di essere continuamente riconosciuta e sostenuta." (Claudia Curioni, vicepresidente)

Così possiamo costruire una società più equa ed inclusiva, in cui il benessere delle persone sia una priorità reale e condivisa. Questo il motivo per cui, da oltre quarant'anni, AEPER si dedica con impegno a prendersi cura delle persone. Tutte.



## DAL COLORE DEL MAIS ALLA PERFEZIONE DELL'UOVO

L'INCONTRO CON CASCINA ITALIA DEL GRUPPO MORETTI HA COMPLETATO L'ITER DEL PROGETTO 3R – RACCOGLIERE, RICICLARE, RIUTILIZZARE FINANZIATO DALLA FONDAZIONE DELLA COMUNITÀ BERGAMASCA. LA TRADIZIONE DI FAMIGLIA, LE TAPPE DI UN'AVVENTURA, LA FILIERA PIÙ CHE CONTROLLATA.

Il 23 maggio 2024 UILDM Bergamo si è trasformata virtualmente in un allevamento di galline ovaiole suscitando curiosità, interesse e stupore nei volontari e nei soci che hanno assistito alla dimostrazione da parte di Silvia Moretti, Co-Ceo del Gruppo Moretti e di Vilma Pietra responsabile della qualità che hanno risposto puntualmente a tutte le domande con un linguaggio comprensibile a tutti.

Il filmato e le immagini proiettate hanno evidenziato

la forza che deriva dalla tradizione di famiglia arrivata, oggi, alla quarta generazione. Tutto ha inizio nel 1922 con l'acquisizione di un mulino a Bergamo, località Campagnola, per arrivare all'azienda all'avanguardia, ubicata nel comune di Spirano (Bg), con impianti di selezionatura e confezionamento uova in guscio e produzione di ovoprodotti.

Le tappe evolutive, raccontate con tanta passione, hanno riportato alla memoria di Paolo, volontario





UILDM, la canzone "Parlami d'amore Mariù" che il pappagallo appostato nella tenuta dello Zio Franco Moretti cantava e che lui ascoltava, divertito, dalla sua abitazione.

"Dal colore del mais alla perfezione dell'uovo", Poche parole per sintetizzare la filiera agroalimentare integrata più che controllata che aggiunge valore a Cascina Italia. Dalla provenienza delle pollastre ai mangimifici che forniscono l'alimentazione delle galline ovaiole, agli allevamenti per la deposizione delle uova che ogni giorno vengono conferite nello stabilimento di Spirano. Lì vengono selezionate, confezionate e destinate ad essere vendute come uova fresche di categoria A, oppure sgusciate per la produzione di ovoprodotti.

Nel dono che è stato offerto a ciascuno dei partecipanti, oltre allo stampato illustrativo sulla storia e sulle attività dell'azienda, c'erano farina Bramata e Taragna istantanea, sei uova Cascina Italia e una penna del Gruppo Moretti. Ma le farine prodotte sono tante, di grano tenero, di grano duro, di mai: Lampo, Bramata bianca, Fioretto, Taragna, Integrale.

#### Il commento di UILDM

Un incontro interessantissimo poiché ci è stato raccontato tutto quanto avviene alle origini per arrivare all'uovo: allevamenti, mangimi, complessità della filiera. Ci è stata presentata una fotografia nitida del processo che porta l'uovo sulle nostre tavole.

Ci ha molto colpito la storia della famiglia. Un racconto autentico a partire dal nonno, a citare gli sviluppi, a dettagliare le articolazioni.

Vilma Pietra è in organico da venticinque anni e ha ripetuto più volte che, ormai, fa parte della famiglia. Una famiglia numerosa di cui fanno parte fratelli e cugini operativi nei ruoli loro assegnati. Un passaggio generazionale che non è sempre scontato quando viene a mancare il capostipite. A questo punto, è doveroso esprimere complimenti e ringraziamenti per la disponibilità.

#### Il pensiero di Silvia Moretti

A nome mio e di Vilma Pietra, desidero esprimere la nostra sincera gratitudine per l'opportunità di presentare Cascina Italia del Gruppo Moretti durante l'incontro presso UILDM Bergamo ODV-ETS. È stato un vero piacere condividere la nostra storia, la tradizione familiare e le particolarità della nostra filiera con un pubblico così attento e interessato.

Le numerose domande ricevute hanno arricchito il nostro intervento, permettendoci di approfondire aspetti importanti del nostro lavoro. Rispondere alle vostre domande è stato per noi un grande piacere. La vostra ospitalità e il vivo interesse che avete dimostrato ci hanno colpito profondamente.

Grazie di cuore per l'attenzione dedicata al nostro intervento.



La proposta di procurare un Babbo Natale e alcuni elfi dal 26 novembre 2024 al 6 gennaio 2025, è giunta a UILDM Bergamo da parte delle operatrici della Cooperativa sociale L'impronta. Subito ci ha intrigato seppure consapevoli dell'impegno che avrebbe comportato. Condividere l'avventura con l'Associazione I Pellicani, l'Associazione Disabili Bergamaschi, la Fondazione ARMR e il Servizio territoriale a favore delle persone con disabilità del comune di Bergamo in appalto al consorzio Città Aperta, ci ha fatto decidere di aderire anche perché avremmo offerto ai bambini la possibilità d'incontrare Babbo Natale.

Il responsabile dei volontari UILDM, conoscendo quanto mi piaccia travestirmi per buone cause, mi ha subito ingaggiato e, successivamente, ha scorso l'elenco delle volontarie e dei volontari per individuare gli elfi addetti all'accoglienza dei visitatori per regolarne l'afflusso.

E il 26 di novembre 2024, io e il volontario dell'Associazione Disabili Bergamaschi, siamo stati investiti ufficialmente del ruolo di delegati di Santa Claus che, oberato, ha molto gradito.

La casetta era uno spettacolo: complementi d'arredo sfavillanti a richiamare il Natale, giocattoli speciali ad attrarre adulti e bambini. Bergamo era uno spettacolo: il DUC - Distretto Urbano del Commercio - con il contributo del Comune di Bergamo e della Camera di Commercio di Bergamo e la partecipazione delle associazioni dei commercianti del Centro città, Borgo Santa Caterina, Borgo Palazzo e Città Alta, ha organizzato un ricco calendario di eventi, iniziative e attrazioni per animare il centro storico fino all'Epifania, trasformando la città in un luogo magico per adulti e famiglie.

Ho concluso il mio mandato il 24 dicembre lasciando agli elfi il compito di proseguire sino al 6 di gennaio quando la vecchia, cara Befana ha corroborato il proverbio popolare «L'Epifania tutte le feste le porta via» che, per la verità, prosegue con «poi arriva san Benedetto che ne riporta un bel sacchetto».

È a questo punto che ho sentito il bisogno di scrivere la mia "letterina".



Caro Babbo Natale,

quest'anno ho avuto il privilegio-el'onere-divestire i tuoi panni nella casetta donata dai commercianti di Bergamo. Lascia che te lo dica: non è stato affatto facile! Indossare il tuo berretto e cercare di incarnare il tuo spirito richiede un'energia e una dedizione che non avrei mai immaginato. Ogni giorno c'erano sfide da affrontare, ma anche tanti momenti che hanno saputo riempirmi il cuore.

Le mattine erano forse le più intense. Centinaia di bambini arrivavano in fila, accompagnati dalle loro maestre, pieni di entusiasmo e curiosità. Mi salutavano con quel classico "Ciao, Babbo Natale!" che, per quanto ripetuto mille volte, non perdeva mai la sua magia. Alcuni mi tempestavano di domande, cercando di capire chi fossi davvero, altri si limitavano a fissarmi con occhioni pieni di meraviglia.

Ci sono stati momenti in cui mi sono sentito sopraffatto: il freddo, le lunghe giornate, il peso delle aspettative di chi veniva a trovarmi. Eppure, ogni sorriso, ogni sguardo meravigliato e ogni risata di un bambino mi hanno ricordato perché lo stavo facendo. È stato come vivere la magia che tu porti ogni anno, ma attraverso i miei gesti.

Non tutti, però, erano felici di vedermi. Alcuni bambini, più timidi o forse un po' spaventati, mi guardavano da lontano. C'era chi si nascondeva dietro alle gambe della mamma e chi, preso dalla paura, scoppiava in lacrime. E poi c'erano i più coraggiosi, quelli che, pur con un po' di timore, si avvicinavano per ricevere una caramella e poi si allontanavano con un sorriso furtivo. Ogni reazione era unica e mi ricordava quanto sia prezioso rispettare i tempi e le emozioni di ciascuno.

Ho scoperto che non servono grandi doni per fare la differenza. Anche solo un semplice "ciao", detto con calore, può illuminare il volto di chi lo riceve. È stato commovente vedere come un piccolo gesto, una parola gentile, potesse trasformare l'umore di una giornata. In quei momenti ho capito che regalare un po' di gioia vale più di qualunque abbraccio.

Caro Babbo Natale, dopo questo mese mi sento un po' più vicino a comprendere la tua missione. Non si tratta solo di donare regali, ma emozioni, sorrisi e ricordi che restano nel cuore. È stato un privilegio indossare il tuo abito, anche solo per un po', e ringrazio l'associazione commercianti del Centro città per avermi dato questa incredibile opportunità.

Con affetto, Il tuo "aiutante" di Bergamo

PS: Sappi che sono finito anche in un album degli sposi!

## FESTA DELLE FAMIGLIE "CI VOLEVA PROPRIO!"

7 SETTEMBRE 2024, 38 ORGANIZZAZIONI A INTRATTENERE BAMBINE E BAMBINI DA 0 A 11 ANNI. E IL PARCO TURANI DEL QUARTIERE REDONA DI BERGAMO DIVENTA IL PAESE DEI BALOCCHI. MANCAVANO SOLO PINOCCHIO E LUCIGNOLO.

Antonio Cuomo, commerciante, poeta e aforista, ha scritto «Per chi sa aspettare c'è sempre un meraviglioso arrivo. Le cose belle hanno il passo lento».

Gli organizzatori di "Bambini e Genitori a Bergamo", emanazione dell'Assessorato all'Istruzione, si sono ispirati a Cuomo e hanno consegnato ai partecipanti il motto: ADAGIO, ADAGIO ... Le cose belle hanno il passo lento. Anacronistico, in tempi di ansia, stress, frustrazioni e problemi relazionali causati dalla vita frenetica, dalla fretta d'arrivare chissà dove, dalla comunicazione lampo ormai quasi in codice?

Sì, anacronistico ma azzeccato. E sul «Ci voleva proprio» esclamato dai volontari UILDM, abbiamo partecipato alla 25° Festa delle Famiglie che, negli anni passati era nota come Festa della Ludoteca Giocagulp e poi Festa delle Ludoteche poiché si era aggiunta la "Locatelli".

UILDM ha partecipato ai movimenti nati per contrastare le resistenze all'istituzione proprio della Giocagulp ed ha partecipato a tutte le edizioni proponendo, ogni anno, un laboratorio diverso ispirato ai temi via, via proposti dagli organizzatori: la "sgarèla" e il giro d'Italia con le biglie per "I giochi di una volta"; la ricerca della scarpetta di Cenerentola per "Le favole"; la fisioterapia e la ginnastica dolce per "Il benessere" e la fuga dalla plastica per "La cura dell'ambiente", per citarne alcuni.

Quest'anno, oltre che osservare la lentezza, dovevamo anche scegliere l'orma di un animale da riprodurre in formato A/4 con materiali che permettessero di allestire un punto tattile.

#### Il percorso

Per il 7 settembre abbiamo ideato un percorso sull'asfalto e nel prato che bambine e bambini dovevano affrontare lentamente in due ruoli diversi: seduti in carrozzina oppure bendati, o come accompagnatori di chi non era in grado di camminare o di chi non era grado di vedere.

È stato un successo. Qualcuno ha sperimentato le sensazioni prima da accompagnato e poi da accompagnatore. Altri hanno compiuto il percorso a modo loro seguendo chi si sperimentava. Altri ancora sono partiti in gruppi misti, carrozzati e bendati, magari anche non troppo lentamente, ma ci poteva stare.

UILDM è convinta che sia necessario recuperare uno sguardo collettivo sulla dimensione sociale della



disabilità se si vuole restituire dignità e qualità alla vita delle persone che ne sono direttamente coinvolte. Proporre alle bambine e ai bambini un gioco che va in questo senso, è un piccolo passo, ma è pur sempre importante.

#### L'orma

UILDM è un'associazione di malattie rare, il suricato che tanta gloria ha avuto dopo che Walt Disney ha incluso Timon nel film d'animazione "Re leone", è un animale poco diffuso fra noi umani: due più due fa quattro e sono stati creati due grandi disegni di Timon e una piccola orma ricavata dalla pelle di un vecchio portafoglio con aggiunta di polpastrelli in pile imbottiti con fluff.

#### I volontari

C'è chi ha cucito, disegnato, dipinto e s'è scottato con la colla a caldo. C'è chi ha presidiato la postazione che ci era stata assegnata e chi ha caricato e scaricato materiali, montato e smontato i paletti para pedonali con tanto di catene per delimitare il percorso. Chi ha fotografato e, prima ancora, ideato, creato e stampato i volantini.

Ecco le loro impressioni a fine giornata:

Alessio - Per la verità, non s'è più visto, ma nel parco, è stato avvistato un suricato aggirarsi con fotocamera e blocco per gli appunti.

Elena - È stata proprio una bella esperienza per me e credo anche per le tantissime famiglie, più di quante mi aspettassi, che hanno partecipato, soprattutto verso le 17. I bimbi trasmettevano tantissima allegria e "zampettavano" da un laboratorio all'altro. Sarebbe piaciuto anche a me poter passeggiare per il parco per vedere le varie attività proposte...

All'inizio la nostra postazione era un po' vuota, allora abbiamo deciso di distribuire i volantini ai passanti invitandoli a partecipare. Lucia, senza timore, fermava le famiglie e raccontava il nostro gioco con il risultato di vederle arrivare a piccoli gruppi con i figli desiderosi di ripetere il percorso più volte, in modi diversi! I meno coraggiosi si fermavano a guardare per cui abbiamo anche fatto una dimostrazione tra noi volontari. Per tutti, grandi e piccini, è stato un divertimento.

Francesca - L'incontro di sabato 7 settembre al parco Turani è stato un'occasione non solo di gioco e divertimento, ma anche di apprendimento e crescita. Ho trovato bambini curiosi di avvicinarsi a nuove esperienze. In particolare, il nostro spazio ha dato l'opportunità di immedesimarsi, in modo giocoso, in situazioni in cui si possono trovare persone con disabilità motoria o visiva. È stata un'esperienza molto positiva e piacevole anche per noi volontari UILDM.

Lucia - Fortunatamente abbiamo avuto il meteo che ci ha donato un bel sole. Quando abbiamo attaccato il turno pomeridiano non veniva nessuno; abbiamo aspettato un po', poi in due ci siamo messi a girare per il parco dando i volantini ai passanti con bambini per invitarli a vedere il nostro stand e a provare a



fare il percorso creato da noi. Parecchi bambini sono venuti e hanno partecipato anche con entusiasmo; alcuni hanno anche voluto rifarlo. Alle 17, quando ho staccato, sono venute un po' di persone.

Mariella - Così come il titolo della iniziativa raccontava "ADAGIO, ADAGIO ..." il pomeriggio è iniziato a rilento, ma poi grazie a Lucia e Maurizio che hanno iniziato a girare nel parco con i nostri volantini per invitare i bambini a venire verso i nostri giochi, siamo stati assaliti da un mare di piccoli partecipanti che si esaltavano nel provare il percorso sia in carrozzina che bendati. È stato bellissimo vedere come i bambini affrontavano le prove con naturalezza senza preconcetti, anzi mi è sembrato che inizialmente fossero più perplessi i genitori che, prima che spiegassimo loro il perché della carrozzina o della benda, non capivano la scelta di tali strumenti. Brava Elena che si è spesa molto

nell'accompagnare i piccoli durante il percorso.

Manuela - Dai che è stato bello... I bambini erano curiosi; ho visto che si facevano spiegare dai genitori cosa era e poi volevano provare.

Marta-Nel complesso è stato un pomeriggio positivo. I bimbi si sono divertiti e si scambiavano carrozzina e/o benda a turno per provare il percorso allestito ad hoc. I gadget sono stati molto apprezzati, in particolare, le penne colorate! Famiglie giovani, con bambini di tutte le età, hanno riempito il parco di allegria e spensieratezza. Tutto questo è diretta conseguenza dell'ampia varietà di proposte messe in campo dalle diverse realtà coinvolte nell'organizzazione dell'evento.

Ciao! Sono un suricato e vi racconto una giornata davvero speciale.

Sabato 7 settembre 2024, mi sono ritrovato a Bergamo, alla Festa delle Famiglie, dove tantissimi bambini giocavano e imparavano cose nuove.

La mia famiglia è famosa per una cosa: la cooperazione. Noi suricati sappiamo che per affrontare la vita serve l'aiuto degli altri e quel giorno ho visto i bambini imparare proprio questo, grazie a un percorso speciale organizzato da UILDM. Ho visto tanti bambini avventurarsi su un



sentiero fatto di asfalto e di erba. Ma non era un percorso normale, no! C'erano due modi per affrontarlo e ciascuno richiedeva che i bambini collaborassero tra di loro. Alcuni di loro erano bendati e dovevano fidarsi completamente di un amico che li guidava. Sentivo le loro voci che dicevano: "Vai a sinistra!", "Ora cammina piano!". Era come quando noi suricati ci avvisiamo a vicenda del pericolo, sempre pronti a supportarci. Vedere quei bambini fidarsi dei loro compagni mi ha fatto sorridere. La fiducia è così importante!

Poi c'era un altro modo per fare il percorso: un bambino si sedeva su una carrozzina, mentre l'altro lo spingeva. Ah, che impresa! Ho visto i bambini sudare, sforzarsi, spingere con tutte le forze. Solo allora si rendevano conto di quanto fosse difficile spingere una carrozzina su quel terreno sconnesso. E sapete qual è la cosa più bella? Non si arrendevano mai. Insieme, ce la facevano sempre, proprio come noi suricati quando scaviamo tane o ci proteggiamo a vicenda.

Ogni coppia di bambini aveva un compito: uno doveva aiutare l'altro a superare gli ostacoli. Era incredibile vedere come si aiutassero e si incoraggiassero. In quei momenti, ho capito perché UILDM aveva scelto proprio noi suricati per rappresentare il loro percorso

Alla fine, ho visto tanti sorrisi e abbracci. E anche se alcuni erano stanchi, avevano capito una lezione importante: la vita può essere più facile quando ci sosteniamo a vicenda.

Quella giornata mi ha insegnato che la forza della cooperazione non conosce limiti, e che tutti, grandi o piccoli, possiamo fare la differenza quando lavoriamo insieme.

## NON C'È IL DUE SENZA IL TRE

PIZZA & SORRISI, INIZIATIVA DI FUNDRAISING ORGANIZZATA DA "AMICI DI LORI", È GIUNTA ALLA SUA TERZA EDIZIONE. LA STORIA, I RISULTATI, UN AFFONDO SU QUELLA SVOLTASI IL 19 OTTOBRE 2024.

#### La storia

Tutto ha avuto inizio nel 2019, quando Sara e Domenico, genitori di Lorenzo deceduto nel 2015 e il loro grande gruppo di amici, ci hanno contattato per proporci un'iniziativa insolita e interessante ma per noi anche preoccupante per il timore di non essere all'altezza: due pizzerie avrebbero messo a disposizione il locale e il personale durante un giorno di chiusura per somministrare pizze e, una di loro anche il pranzo a mezzogiorno, donando il ricavato a UILDM Bergamo. L'entusiasmo del gruppo Amici di Lori ha fugato le nostre perplessità e, insieme, è stata realizzata la prima esperienza, grazie alla disponibilità delle pizzerie "Voci del Mare" e "Il Barba" di Bergamo e alla generosità di numerosi sostenitori. Dopo la devastazione della pandemia da Covid-19, nell'ottobre del 2022, Amici di Lori ripropone l'iniziativa con la disponibilità di un'altra pizzeria: PizzAmore e Fantasia di Dalmine legata alle due precedenti che sono di nuovo pronte a ripetere l'esperienza. E nel 2024, terza iniziativa sempre organizzata da Amici di Lori con le pizzerie "Voci del Mare" di Bergamo e "PizzAmore e Fantasia" di Dalmine.

#### I risultati

28 ottobre 2019 - 9.156 euro a sostegno del progetto "Abitare il territorio" per garantire una buona qualità di vita alle persone con malattie neuromuscolari.

**3 ottobre 2023 - 15.300 euro** a sostegno del progetto "Trasporto sociale" per dotare il Doblò, donato da "Chei de la Coriera", degli allestimenti necessari per il trasporto di persone con disabilità.

19 ottobre 2024 - 12.687 euro a sostegno del progetto "Casa UILDM" per il buon funzionamento del luogo in cui lavoriamo per il benessere delle persone con patologie neuromuscolari, delle persone con disabilità e dei loro familiari. Inoltre, si sono consolidate relazioni e se ne sono costruite di nuove; le nostre cause hanno raggiunto centinaia di persone che hanno pranzato o cenato con la consapevolezza di stare partecipando, seppure indirettamente, ai progetti; abbiamo ottenuto il Patrocinio dai Comuni di Bergamo, Lallio, Treviolo e Dalmine la cui Sindaca e alcuni assessori, hanno condiviso il momento conviviale.

E così, come sono state grandi la partecipazione e la generosità, sono grandi i ringraziamenti per Amici di Lori, pizzerie, sostenitori, volontari UILDM e per a nostra dipendente che ha coordinato gli aspetti organizzativi.



### **POLENTA E... TELETHON**

UN EVENTO NAZIONALE, IL RISVOLTO PROVINCIALE E UN PARTICOLARE TUTTO BERGAMASCO CON L'OBIETTIVO COMUNE DI FINANZIARE LA RICERCA SCIENTIFICA SULLE MALATTIE GENETICHE E RARE.

#### L'evento nazionale

È stata una raccolta fondi da record quella del 2024 per Fondazione Telethon che, grazie al supporto degli italiani, ha chiuso con oltre 69 milioni di euro raccolti durante il corso dell'anno. Raccolta record ottenuta grazie al prezioso contributo di tutti coloro che, da gennaio a dicembre, hanno scelto di sostenere la ricerca sulle malattie genetiche rare.

Dalla sua nascita, Fondazione Telethon ha investito in ricerca 698 milioni di euro e ha finanziato oltre 3.000 progetti con 1.771 ricercatori coinvolti e 637 malattie studiate.

Per saperne di più si può visitare "Info\_rare", servizio gratuito di assistenza online per chi ha bisogno di informazioni chiare e certificate sulle malattie genetiche. Il servizio si avvale della consulenza medica e scientifica di due medici specialisti in Genetica Medica in grado di rispondere via e-mail alle richieste di approfondimento sulle malattie genetiche rare, sui progetti di ricerca e sui centri clinici e le associazioni di pazienti di riferimento.

#### Il risvolto provinciale

In UILDM Bergamo è Angelo che gestisce la raccolta di donazioni per Telethon. Dall'ordine dei gadgets, allo smistamento verso i volontari sparsi in tutta la provincia che, a loro volta, gestiscono i banchetti, le iniziative e il passa parola nei territori che abitano. Ingaggia i volontari per i banchetti in Bergamo città e per quelli autorizzati in alcuni supermercati e corre qua e là ad implementarli in caso di necessità, oltre che tappare i buchi che si creano quando la raccolta avviene contemporaneamente in luoghi diversi.

Edvige è l'addetta alla conta dei soldi e alla quadra. Registra il contenuto di ogni salvadanaio che le viene consegnato, prepara il versamento per BPM di Via Borgo Santa Caterina che lo verifica e lo trasmette a BNL Agenzia 15 di Roma sul conto corrente dedicato alla raccolta effettuata dalle sezioni UILDM. A febbraio 2025 rendiconterà il tutto alla Fondazione Telethon.

L'edizione del 2024, realizzata dal 15 al 22 dicembre ha visto operativi 13 capigruppo in 38 comuni; 73 volontari che con 219 ore di servizio hanno gestito i punti raccolta in Bergamo città al Quadriportico del Sentierone e all'ASST Papa Giovanni XXIII; al Centro Commerciale alle Valli di Seriate, ai Conad di Torre Boldone e Alzano Lombardo, nella piazza antistante la Parrocchia di Bonate Sotto, nel municipio di Mornico al Serio con la Fanfara Bersaglieri di Sorisole, al Santuario della Madonna dei Campi di Stezzano a al Mercatino di Villa d'Almè. In provincia, poi, hanno operato numerosi volontari (impossibile contarli!) appartenenti ai Gruppi Sportivi e alla FIASP Bergamo-Brescia, ad associazioni quali AIDO, AVIS, GAV di Vertova, Alpini e Carabinieri in congedo di Zanica; al Club Service Rotaract Città Alta. Coinvolte anche le scuole di Brusaporto e le mamme AT di Celadina che hanno fatto la parte del leone, anzi, delle leonesse.

E la raccolta? Molto soddisfacente: 60.000 euro! Ma arriveranno altri salvadanai...

#### La polenta del Cescanì

Ha 83 anni il Cescanì. E li porta bene.

Capo gruppo per vent'anni della staffetta podistica della valle Seriana che partiva da Gandellino per arrivare a Bergamo raccogliendo i salvadanai Telethon lungo tutto il percorso, si è messo a riposo. A riposo? Non sia mai! Ora è il re della polenta che cuoce fuori casa per offrirla a chi fa una donazione per Telethon. E quando

consegna il ricavato in UILDM perché sia versato a BNL Agenzia 15 di Roma, fruga nella borsa per estrarre la tradizionale bottiglia di grappa ai mirtilli che conforta l'addetta alla conta dei soldi e della moneta che giungono da tutti i punti raccolta di cui sopra.

Ha 83 anni il Cescanì che vive a Pradalunga e merita tutta la nostra ammirazione.





#### **Bergamo - Quadriportico del Sentierone** Rotaract Città Alta in 10; UILDM con Alessio,

Angelo, Maurizio e Roberto; la Professoressa Giovanna con un'amica:

16 volontari, 26 ore, € 1.345,00

Seriate - Centro Commerciale alle Valli Mamme AT di Celadina con Alessandra, Carola, Claude, Elena, Federico, Francesca, Francesco, Grazia, Guido, Laura, Marianna, Mario, Nicoletta, Sabina, Silvana, Veronica; UILDM con Angelo, Bruno, Claudia, Cristina, Francesca, Giovanna, Lino, Manuela, Paolo, Ugo:

26 volontari, 97 ore, € 5.180,65

#### **Torre Boldone - CONAD**

UILDM con Angelo, Antonio, Bruno, Cristina, Elena, Francesca, Lino, Ugo:

8 volontari, 21 ore, € 328,95

#### Alzano Lombardo - CONAD

UILDM con Angelo, Elena, Grazia, Roberta: 4 volontari, 18 ore, € 716,55

#### Bergamo - ASST Papa Giovanni XXIII

Associazione Carabinieri in congedo di Zanica con Angelo, Antonio, Cirino, Enrico, Franco, Giovanni, Rinaldo, Rosanna:

8 volontari, 20 ore, € 1,581,30

#### Mornico al Serio - Municipio con Fanfara Bersaglieri Sorisole

UILDM con i coniugi Giovanna e Fabio: 2 volontari, 8 ore, € 395,00

#### Bonate Sotto - Piazza della Chiesa

UILDM con i coniugi Claudia e Lino: 2 volontari, 8 ore, € 495.00

Villa d'Almé - Mercatino Aspettando Santa Lucia UILDM con Angelo, Bruno, Fabio, Juri e Mario: 5 volontari, 15 ore, € 391,50

Stezzano – Santuario Madonna dei Campi ECOSVILUPPO con Anna e Daniele: 2 volontari, 6 ore € 443,85

#### Le Mamma AT di Celadina

Con i loro banchetti e il Passa parola hanno raccolto € 4.800,20!

## SIAMO UNA FAVOLA

CREATIVITÀ, MAGIA, INCLUSIONE GLI INGREDIENTI DEL SUCCESSO CHE HA OTTENUTO IL PROGETTO "SIAMO UNA FAVOLA". I DATI SALIENTI, LA POSTFAZIONE DI STEFANO BORGATO

La favola di Hans Christian Andersen mi ha voluto sirena e poi figlia dell'aria, mentre Walt Disney mi ha voluto sirena e poi sposa del principe di cui m'ero innamorata... scelta che ho preferito interpretare d'accordo con l'ideatrice del progetto.

E sono finita in un libro, in un cortometraggio, sul calendario 2025 e nel pannello di una mostra fotografica assieme ad altre 57 persone, un cane femmina e un'asina. E la foto con me, Eric, Sebastian, Flounder, Ursula e Tritone ha avuto il maggior numero di preferenze.

È stato un bell'impegno individuare le 12 favole da tradurre in scene statiche, gli interpreti e i luoghi adatti, così come creare i costumi per risparmiare ricorrendo ad Amazon solo quando richiedevano abilità e materiali che non avevamo ma, soprattutto, trovare una data e un orario che fosse gradito al gruppo di protagonisti coinvolti.

È stato impegnativo anche organizzare il gran finale che ha visto la valorizzazione di tutti coloro che hanno contribuito al successo: regista, fotografo, musicisti, attore, montatrice del cortometraggio, protagonisti, sarte, volontari addetti a logistica, trasporto, trovarobe, comunicazione, letteratura. Il tutto a partire da novembre 2023 per concludersi a novembre 2024. Una bella squadra, davvero: 57 persone, due animali, 20 collaboratori.

E la Provincia di Bergamo ha creduto in noi regalandoci 2 protagoniste, concedendo il Patrocinio e sostenendo il progetto con un contributo di 3.000 euro.

Il libro immortala le scene, racconta il backstage e sintetizza la storia di 56 anni di vita di UILDM Bergamo. La postfazione di Stefano Borgato rappresenta la ciliegina sulla torta, una torta senza farina zucchero e glassa, con ingredienti speciali: passione, creatività, magia e inclusione. Per approfondire visita: https://bergamo.uildm.org/siamo-una-favola

La postfazione di Stefano Borgato Quella "fiaba della vita", frutto buono del Sessantotto

E poi dicono il Sessantotto! C'è chi ne parla molto bene, pensando che quell'anno abbia fatto segnare un momento di svolta epocale, c'è chi invece ne parla assai male. Discussioni da storici, ormai, ma un frutto buono del Sessantotto c'è stato eccome e nessuno può negarlo. Proprio nel '68, infatti, a Bergamo nacque qualcosa di bello come la Sezione orobica della UILDM, e altro che fiabe! Questa è la fiaba della vita, tra consapevolezza, credibilità e fantasia, con uno sguardo sempre aperto sul futuro.

È una fiaba della vita che dura ormai da quasi sessant'anni, nata in un'epoca in cui, come viene raccontato, «i condòmini non volevano vedere "handicappati" nel loro stabile», un'epoca di cui chi scrive ha avuto la fortuna e il piacere di conoscere da vicino "l'era di tante aperture", gli anni in cui la vita indipendente delle persone con disabilità non fu più un'idea astratta, ma cominciò ad affacciarsi seriamente come possibile progetto esistenziale. Ma quanta vita, quante iniziative, quanta meraviglia, vien da dire, affacciandosi sulle pagine che precedono questo scritto! I fumetti, il cinema, l'arte, la letteratura, ora le fiabe: e la disabilità? La disabilità è solo una parte della vita e parlarne così, in un cerchio di complicità e affetto, è stata sin dall'inizio una splendida idea, quella cioè di coinvolgere più persone possibili, cittadini e cittadine comuni, insieme a noti esponenti

istituzionali, in una grande fiaba, la fiaba appunto della vita.

Vai a leggere l'adattamento di Cenerentola e scopri che «le socie del Coordinamento bergamasco per l'inclusione, che i diritti li difendono a spada tratta, sono prese dall'ansia da debutto». Ma poi «è subito meraviglia», con «gli attori che si travestono ed è divertimento»!

I diritti da difendere con meraviglia e divertimento. Meglio di così...

Poi leggi L'intrepido soldatino di stagno e ci trovi «bauli decorati, sedie tappezzate con mille figure colorate, pupazzi di pezza, giocattoli in legno e un cuoco panciuto a completare lo spettacolo della creatività e del riciclo che regna nel locale, tutto a nostra disposizione, comprese le chiavi perché la presidente della cooperativa sociale che lo gestisce, si fida di noi». Mille colori e tanta credibilità: altro abbinamento perfetto.

La storia di questa Associazione è fatta di persone che credono ad ogni nuova proposta, che ci credono in generale. E penso a una delle protagoniste dell'Acciarino magico, «ignara del destino che poteva toccarle», che accetta di fare la propria parte «senza battere ciglio», dopo avere «sempre detto sì a tutte le proposte che negli anni le sono state fatte».

Ma sotto traccia, tra divertimento, gioco e ironia, non si spezza mai il filo di una solida concretezza, della capacità di seguire tutto quel che accade, sia a livello locale che a livello nazionale, perché «fuggire dai problemi non ha mai pagato e nessun travestimento li risolve». Quanta verità!

E quanta lungimiranza e apertura verso il futuro, nel concludere così il racconto di quella che è già stata una lunga storia: «Chi ci guiderà, assieme a tutte le persone di buona volontà, dovrà tradurre in realtà le aspettative, i desideri e i sogni che si realizzano quasi sempre dentro le favole».

Qualche nome in conclusione? No, in queste cinquanta pagine i nomi ci sono tutti, elencati belli e chiari, tra fiabe e pezzi di storia, ma soprattutto niente nomi perché questo è il dipinto di una grande fiaba corale, in cui tutti e tutte hanno fatto la loro parte.

Un'unica eccezione, per Giuseppe e Anna Maria, «che a cavallo di Lambretta, destriero meccanico, percorrono monti e valli, costeggiano fiumi e si fermano in tutte le case dove vivono cittadine e cittadini con malattie neuromuscolari non ben definite. Recano loro uno scrigno colmo di parole confortanti, di consigli preziosi, d'incitamento ad unirsi per combattere insieme, senza lance e senza spade, contro quel mostro che s'impossessa dei muscoli». La loro "cavalcata" ha dato il via a una staffetta che è ben lontana dal concludersi.





## 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

