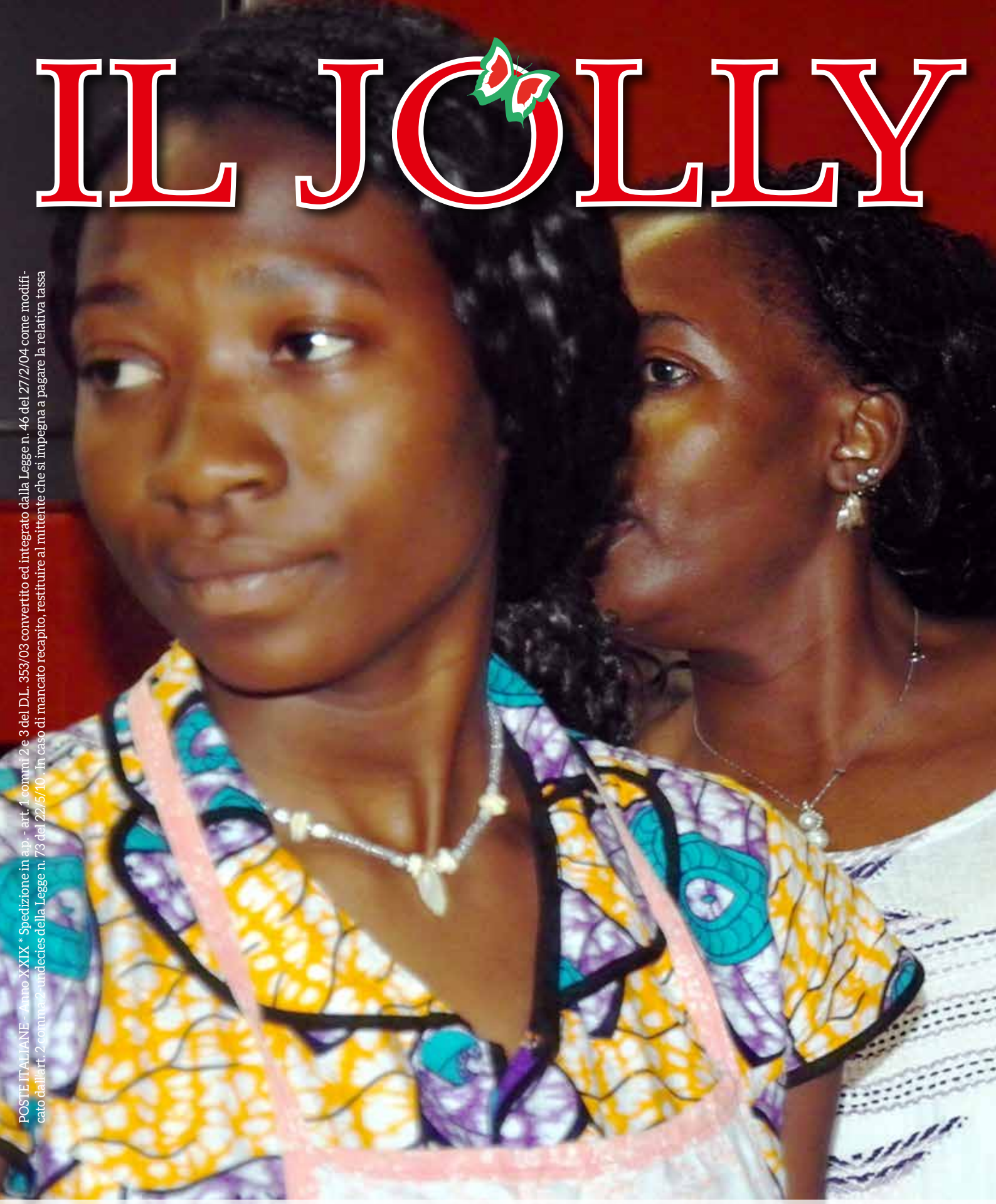
# IL JOLLY



POSTE ITALIANE - Anno XXIX * Spedizione in a.p. - art. 1 commi 2 e 3 del D.L. 353/03 convertito ed integrato dalla Legge n. 46 del 27/2/04 come modificato dall'art. 2 comma 2-undecies della Legge n. 73 del 22/5/10 - In caso di mancato recapito, restituire al mittente che si impegna a pagare la relativa tassa

N. 110 Maggio 2017

**Notiziario trimestrale**
Uildm - Sezione di Bergamo – Onlus
Unione italiana lotta alla distrofia muscolare
Via Leonardo da Vinci, 9 – 24123 Bergamo
telefono 035.343315

**PER SOSTENERE I PROGETTI**
**E LE ATTIVITÀ DELLA UILDM**

BANCA PROSSIMA
Sportello di Bergamo
IT 56 B 0335901600100000014653

UBI BANCA POPOLARE
Agenzia Borgo S.Caterina
IT 90 O 0542811102000000074397

BANCO BPM
Agenzia Borgo S.Caterina
IT 32 B 0503411104000000003823

C/C POSTALE
15126246

In copertina
Ouattara Ya Aicha e
Banatou Traore

# Sommario


**PRIMA PAGINA**

È tempo di aprire i tuoi occhi ..... 4

**SOCIALE** ..... 5

Pellegrini in cerca di salvezza ..... 6

Me go la fevra ..... 8

La tavola condivisa ..... 10

La voce dei cittadini ..... 11

Bilanci conformi ai diritti delle persone ..... 14

Tutelare i diritti, promuovere l'inclusione ..... 16

**IMPEGNO CIVILE** ..... 19

I Rebelòcc si presentano ..... 20

La rete ..... 21

AAA ..... 22

**VITA ASSOCIATIVA** ..... 23

Assemblea dei soci anno 2017 ..... 24

Bilancio d'esercizio al 31.12.2016 ..... 26

Innovare e rinnovare ..... 28

**CULTURA** ..... 29

Capra, capra, capra ..... 30

Ma tutto questo Esmeralda non lo sa ..... 32

Le tracce che contano ..... 35

Pesantemente leggero ..... 36

#metticilafaccia ..... 38

Progetto Maggese ..... 40

**FUNDRAISING** ..... 41

Il 5 x 1000 che verrà ..... 42

Un'amicizia consolidata ..... 43

Io c'ero ..... 44

Porchettiamo? ..... 45

18° Giornata nazionale ..... 46



**Il Jolly n. 110**
**ANNO XXIX – MAGGIO 2017**
Organo ufficiale Uildm
Organizzazione non lucrativa di utilità sociale (Onlus)
Registrato al Tribunale di Bergamo in data 01/04/1988 al n. 10

EDITORE
Uildm Sezione di Bergamo
(Unione italiana lotta alla distrofia muscolare)

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

Quadrimestrale a diffusione nazionale 1.200 copie

LEGALE RAPPRESENTANTE
Danilo Bettani

DIRETTORE RESPONSABILE
Roberto Cremaschi

SEGRETARIA DI REDAZIONE
Edvige Invernici

IN REDAZIONE
Sara Gamba, Olivia Osio, Andrea Pancaldi.

COLLABORATORI
Francesco Maria Agliardi, Pierangelo Aresi, Rocco Artifoni, Serena Averara, Annalisa Benedetti, Riccardo Bonomi, Claudio Burini, Angelo Carozzi, Ivan Cortinovis, Bruno Goisis, Matteo Gualandris, Monica Mazzocchi, Lucio Moioli, Marta Pagni, Mauro Piatti, Peppa Pig, Marinella Simioli, Sindacati confederali, Giovanni Stiz, Benedetta Vetere, Alessandro Zanoli.

FOTOGRAFIE
**Foto gentilmente concesse dalla cooperativa sociale Ruah e da Monica Mazzocchi**
**Foto di copertina e di pagg.15, 21, 43 e 44 di Edvige Invernici**



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



**IMPAGINAZIONE E STAMPA**
Tipolitografia Centrale snc – Chiuduno (Bg)

Edvige Invernici

# È tempo di aprire i tuoi occhi

***Così recita lo slogan del sito web dell'Organizzazione internazionale per le migrazioni.***

Aprire i nostri occhi per guardare dentro il fenomeno provocato dai conflitti che sconvolgono Medio Oriente, Asia, Africa: le migrazioni.
Spostamenti in massa di persone animate da speranze che si tramutano in disperazione, in cerca di accoglienza e trovano rifiuto, di una vita dignitosa e, spesso, trovano la morte. Un fenomeno che secondo l'Organizzazione internazionale per le migrazioni non si arresterà prima del 2050.
E ci ostiniamo a definirlo emergenza.
Sono tutte brave persone? No. Ma non sono tutti delinquenti. Proprio come gli Italiani.

I partiti sono divisi, la politica è divisa, i cittadini si dividono fra razzisti, ostili e caritatevoli. "La carità interpella personalmente ciascuno, non può essere delegata, non può essere a tempo, non può manifestarsi solo in un particolare spazio. Non possiamo fare a pezzi il cuore. Non c'è persona, per quanto povera, debole, fragile che non possa esercitare la carità" cita Francesco Beschi, Vescovo di Bergamo, nella *Lettera pastorale Donne e uomini capaci di carità* 2015-2016.
E allora?
Allora siamo ciechi. Capaci di grande indifferenza, pieni di noi e profondamente ignoranti tanto d'avere paura e respingere piuttosto che conoscere e accogliere. Tanto da non sapere che i migranti producono 125 miliardi di euro, con i loro soldi si pagano le pensioni a 620 mila italiani e contribuiscono all'8,6% del Pil (Fonte dei dati: Fondazione Leone Moressa – pubblicati con il contributo di Cgia di Mestre).
Che **i migranti** sono persone che si spostano da un paese all'altro o da una regione all'altra per lavoro, per migliorare la qualità della vita, per prospettive future.
Che **i clandestini** sono coloro che entrano in un paese evitando i controlli di frontiera, o che vi rimangono con il permesso di soggiorno scaduto, oppure che si trattengono anche se allontanati.
Che **i rifugiati** sono giuridicamente riconosciuti dalla Convenzione di Ginevra del 1951 (ratificata dall'Italia nel 1954) se lasciano il proprio paese e trovano rifugio in un paese terzo per timore d'essere perseguitati a causa di razza, religione, nazionalità, appartenenza a determinati gruppi sociali, opinioni politiche.
Che **i richiedenti asilo** sono persone che lasciano il loro paese d'origine e richiedono asilo in un paese terzo, ma attendono una decisione da parte delle autorità competenti riguardo al riconoscimento del loro status di rifugiati.
Che **i profughi** sono persone che per guerra, povertà, fame, calamità naturali lasciano il loro paese ma non si trovano nelle condizioni di chiedere asilo politico.

Sono le nazioni Unite che devono intervenire. È l'Europa che deve provvedere. Il sistema, l'Italia, il Governo ...
Certamente!
Ma non tiriamoci indietro. È tempo che ciascuno faccia la sua parte.

Fondazione Casa di Ricovero
Santa Maria Ausiliatrice
ONLUS

IO SO NO Jamal
MI PIACE LA
DANZA
NON MI PIACE LO
SPORCO

# SOCIALE

# Pellegrini in cerca di salvezza

Bruno Goisis

***Intervista a Bruno Goisis, presidente della cooperativa sociale Ruah di Bergamo. I numeri reali che riguardano la nostra provincia. Le situazioni vissute. Le fatiche e la speranza.***

**Chi sono le persone che in questi ultimi anni abbandonano i loro paesi?**
Qualcuno li chiama profughi,
qualcuno li chiama richiedenti asilo,
qualcuno li chiama clandestini,
qualcuno li chiama immigrati.
Forse sono dei pellegrini in cerca della salvezza, sicuramente dei "viaggiatori leggeri".
Sicuramente sono poveri, disperati.
In realtà, e molto più semplicemente, sono persone.

**Quanti sono a Bergamo?**
Sono Karim, Abdoul, John, Ernest ed altre 5.500 persone che dal 21 marzo 2014 sono passate nella nostra provincia (che conta circa 1.200.000 anime). Di queste, 2.450 sono rimaste nelle nostre comunità.
Attualmente la Caritas Diocesana Bergamasca con il supporto della Cooperativa Ruah di Bergamo accoglie 1.580 persone di 24 paesi diversi (tra cui Africa subsahariana, Pakistan, Bangladesh, Eritrea, Somalia, Afghanistan, Iraq, Libia); di queste, 63 sono donne con una quindicina di bambini a carico, spesso il marito è in un'altra struttura d'accoglienza da qualche parte in Italia oppure, peggio, non ce l'ha fatta.

**Dove vengono accolti?**
I richiedenti asilo sono accolti in 58 diverse strutture, di queste 26 sono CAS (Centri di Accoglienza Straordinaria), 32 sono appartamenti (accoglienza diffusa) cioè realtà gestite da Caritas e Cooperativa Ruah.
Persone che scappano dalla miseria, qualsiasi nome le si voglia dare, guerra, dittatura, povertà, persecuzione, fame, disperazione. Scappano per un futuro migliore. Chi non lo farebbe?

**Che storie raccontano?**
Le storie che si possono ascoltare sono tutte simili, la fuga dalla guerra, dalla disperazione, dalla povertà, dalle ingiustizie subite, dalla violenza.
Nel raccontare con sofferenza le loro storie, chi ascolta, coglie subito nei loro volti il dramma dell'attraversata, segni indelebili e traumi che si porteranno dentro per tutta la vita. Al loro arrivo in bergamasca gli operatori che prendono in carico queste persone, da subito raccontano loro della difficile situazione economica in Italia, delle fatiche che hanno molti italiani e immigrati da lungo tempo in Italia, della disoccupazione che provoca il disagio sociale di molti. Ma la speranza di ricostruirsi una vita è sicuramente più forte di ciò che si sentono dire.

**Come vengono accolti?**
Il monitoraggio sanitario viene eseguito subito al loro arrivo dai medici dell'ATS.
La loro permanenza è legata all'iter burocratico (estremamente lungo e complesso) del riconoscimento del loro status ed il successivo permesso di soggiorno determinerà la loro presenza sul nostro territorio.
Tra le diverse attività previste è attivo in provincia di Bergamo un protocollo sottoscritto da più soggetti (Prefettura, Comuni, Sindacati, Caritas, Direzione provinciale del lavoro, ecc.) che permette alle persone di svolgere attività di volontariato in strutture quali: comuni, associazioni, parrocchie, cooperative sociali.
Questa attività gratuita e volontaria è vissuta da parte del migrante come un'occasione per ringraziare il territorio e restituire qualcosa di utile alla comunità per ciò che sta ricevendo; una sorta di piccolo gesto di riconoscenza.
Peraltro lo strumento del volontariato rientra nel progetto educativo dell'accoglienza stessa; i migranti possono interagire con altre persone del territorio, creando legami, generando possibilità di reciproca conoscenza, di dialogo in lingua italiana. Anche l'accoglienza, nella sua organizzazione, prevede che gli ospiti stessi si occupino delle pulizie degli ambienti in cui vivono (individuali e comuni), di cucinare, di lavare, in questo modo si evita che rimangano nell'ozio.

**Chi li accoglie?**
Impegnati nell'accoglienza di Caritas e Ruah ci sono 280 dipendenti; educatori, mediatori culturali e lin-

guistici, operatori notturni, cuochi, personale per le pulizie, amministratori, operatori sociali, insegnanti di italiano.
Oltre a questi dipendenti ci sono circa 300 volontari che collaborano nella gestione delle diverse strutture. In particolare si occupano del tempo libero delle persone accolte, contribuiscono all'apprendimento della lingua italiana, li affiancano durante le varie attività di volontariato che i migranti svolgono. Volontari che sono espressione delle comunità cristiane ma anche di diverse realtà civili, associazioni, comuni; è l'immenso valore dell'accoglienza bergamasca!

**Si incontrano perplessità, fatiche, avversioni all'accoglienza?**
Essere presenti nelle comunità cristiane e nei diversi comuni attraverso i CAS e l'accoglienza diffusa non è semplice. Molte volte passa un anno prima di poter aprire un appartamento perché si cerca di coinvolgere la comunità locale: la paura la fa ancora da padrona, la percezione della migrazione è ancora sfalsata da un'informazione politicizzata che non cerca di umanizzare il fenomeno migratorio il quale, ci piaccia o no, continua da decenni.
Ma vediamo anche molti segnali di apertura da parte delle comunità e di molte famiglie che entrano in relazione con le persone che stiamo accogliendo, veri segnali di speranza!

**Com'è la tua esperienza?**
Nei miei vent'anni di Ruah ho visto l'immigrazione evolversi e di conseguenza i nostri territori; abbiamo accompagnato le nostre comunità all'accoglienza del migrante, abbiamo fatto bellissime esperienze di integrazione, abbiamo visto famiglie ricomporsi e figli nascere in Italia. Vediamo ogni giorno i nostri figli che vivono senza pensare al "noi" e "loro" e ci testimoniano di come sia possibile vivere insieme nella diversità.
Oggi è un periodo difficile, di fatica, di paura da parte dei bergamaschi ad accogliere ma anche di consapevolezza che ci induce a sperare che la migrazione farà parte sempre più della nostra storia e che dobbiamo continuamente attrezzarci affinché non sia la pancia a reagire, ma siano sempre più il cuore e la testa.
Infine dobbiamo tener presente che l'arrivo sul nostro territorio di queste persone, ci ricorda che troppi Paesi ancora oggi non sono in pace, che in molti paesi si può morire ancora di fame. Si tratta di uomini e donne che hanno vissuto sulla propria pelle la guerra e la violenza. Persone che ci devono interrogare come cittadini, come cristiani e prima ancora come uomini e donne partecipi, nel bene e nel male, del futuro che noi stessi vogliamo costruire per questa nostra umanità.

# Me go la fevra

Intervista di Edvige Invernici a Monica Mazzocchi

***Monica Mazzocchi è un'infermiera professionale, dipendente della Cooperativa CSAP in supporto alla cooperativa Ruah di Bergamo per la cura delle persone che chiedono rifugio nella nostra provincia. Il suo lavoro, la passione, le fatiche, le soddisfazioni raccontate con autenticità e, qualche volta, commozione. Qualche breve storia.***

Provengono da Pakistan, Ghana, Nigeria, Gambia, Afghanistan, Senegal, Burkina Faso, Mauritania, Mali, Costa d'Avorio, Bangladesh. Monica presta la sua opera in 15 strutture gestite dalla Diocesi attraverso la Caritas Diocesana e la Cooperativa sociale Ruah.
Sono quattro le infermiere presenti nelle strutture d'accoglienza.
Le cure sanitarie sono basilari e l'apporto infermieristico è importante anche se il sistema d'accoglienza prevede che tutte le persone accolte abbiano la tessera sanitaria ed un medico di riferimento.

**Cosa presentano le persone quando vengono accolte?**
Disidratazione, ustioni da idrocarburi e rabdomiolisi da schiacciamento. Patologie odontoiatriche, e delle prime vie respiratorie.
Spesso, scopriamo anche articolazioni fratturate, segni di percosse e frustate, proiettili e piaghe, questo causato dagli aguzzini libici.

**Com'è articolata la loro accoglienza?**
Provengono da Bresso (Mi) e vengono accompagnati al centro d'accoglienza di Urgnano, alla Battaina, dove si fermano per quindici giorni durante i quali si decidono gli spostamenti nei diversi CAS (Centro di Accoglienza Straordinaria) sparsi in tutta la provincia.
È qui che organizzo i primi interventi e il monitoraggio delle persone accolte. Dopo pochi giorni, i medici inviati dall'ATS (Agenzia territoriale per la salute) predispongono i diversi vaccini ed eventuali ulteriori accertamenti sanitari.

**Ci sono donne, bambini, famiglie ...**
Le donne mostrano evidenti segni di percosse. Una di loro è arrivata senza scarpe: gliele hanno portate via perché non aveva nulla da dare ai suoi aguzzini. L'hanno costretta a camminare su assi scheggiate: quando l'ho visitata, aveva 39 di febbre e i piedi massacrati.
Nell'agosto scorso sono arrivate famiglie con neonati. Una famiglia irakena aveva tre bambini subito "consegnati" ad una mia amica parrucchiera per l'eliminazione dei pidocchi.

**Fai tutto da sola?**
Ho coinvolto un sacco di amici.
Dei professionisti, che oltre ai tanti consulenti già a disposizione dall'ente gestore mettono a disposizione un poco del loro tempo per darci una mano. Oltre alla parrucchiera, posso contare su una ginecologa, un dentista che a volte si prende cura delle emergenze, un fisioterapista.
Se non si idratano e non si muovono incorrono in problemi gastrici e intestinali perché non bevono e non mangiano frutta e verdura.
Chi proviene dall'Africa presenta una cute molto secca e sente il bisogno di fare due/tre docce al giorno. I musulmani prima di pregare cinque volte al giorno si lavano ma non si asciugano per cui insorgono micosi anche importanti.

**E gli aspetti psicologici?**
Alcuni sintomi non risultano essere su base organica ma servono per essere ascoltati e ... "toccati". Se qualcuno li ascolta e li tocca e lo fa con trasporto e passione, le persone sono molto contente. Hanno bisogno di qualcuno che li rincuori e che faccia comprendere che si prende cura di loro. Di un sorriso e di una carezza. Mi chiamano nurse e qualcuno, quando viene in infermeria, mi mette una mano sulla spalla. "Tutto bene?", "sì, tutto bene"; "perché sei qui?" e cominciano a raccontarmi tutti i mali "immaginari". Noto, comunque, frequenti componenti depressive e ansiose: hanno lasciato la famiglia e i fratelli; per questo Caritas e Ruah si sono dotate di un'équipe etnoclinica che segue in maniera continuativa le persone più fragil

**Com'è la convivenza?**
Possono fermarsi nei centri d'accoglienza più di due anni, fin quando termina l'iter amministrativo. La convivenza si presenta difficoltosa a causa delle differenti etnie, delle diverse culture e dei legami con le proprie tradizioni. Poi ci sono persone amorevoli, disponibili e persone arroganti e pretenziose alle quali devi fare sentire la tua autorità; far capire, con dolcezza ma con fermezza, che ci sono regole da rispettare. Altrimenti si scatena l'anarchia.

**Quanto ti impegna il tuo lavoro?**
Dopo le ore che mi sono state assegnate, sono reperibile sette giorni su sette per dare consigli anche via telefono agli operatori ed evitare più possibile accessi alla guardia medica e al pronto soccorso. Abbiamo creato un manuale operativo e un gruppo whatsapp per garantire una continuità infermieristica. Quando arrivano viene loro assegnato un medico, anche se a volte questi non sono molto disponibili.

Ci prendiamo una pausa. Monica scorre le immagini sul suo smartphone: neonati paffutelli e bambini sorridenti che guardo con tenerezza; piaghe prima e dopo la cura che evito di guardare perché, contrariamente a lei, svenirei a ripetizione; adulti che le stanno vicino riconoscenti; il gluteo di una giovane donna con una enorme piaga in cui era conficcata una vite e che, dopo il suo intervento, stava rimarginando alla perfezione.
Si commuove Monica e affiora qualche lacrima. Ed è sempre più convinta che la figura infermieristica serva anche per fare prevenzione facendo educazione sanitaria.

**Cosa siamo in grado di offrire loro, oggi?**
Con la mediatrice raccontano la loro storia, la storia del loro paese d'origine. Si aprono e parlano della loro situazione. Con l'operatore preparano il colloquio con la Commissione Territoriale a cui hanno presentato domanda d'asilo politico … poi, in caso di diniego, c'è il ricorso e poi l'appello e vivono lo stress dell'attesa, non dormono.
Nel quotidiano, si cerca di tenerli impegnati attraverso la scuola di italiano, i corsi professionali, il volontariato e diverse altre attività come la sartoria, il teatro, la falegnameria.
Si cerca di coinvolgerli in attività di loro interesse.
Certo che il luogo e la località d'accoglienza incidono molto sulla salute e sul loro benessere, sul sentirsi accolti.

**Ti piace il tuo lavoro?**
È un'esperienza faticosa, ma dal punto di vista umano è meritevole.
Sono contentissima.
La fatica è ripagata dalla gratificazione.
Ci tengo a dire che non sono una volontaria perché sono retribuita, ho difficoltà a reperire colleghe disponibili a condividere questa esperienza; magari temono assurdamente di essere contagiate da patologie o peggio ancora….un fondo di razzismo…..
Io spesso non uso la mascherina, che sarebbe d'obbligo, ma dal punto di vista umano, mi sembra di mancare di rispetto a chi curo: sbaglio, ma la mia sensibilità lo impedisce. Sento di dovermi prendere cura di loro.
Anche gli operatori presenti nei centri, sono motivati e pieni di entusiasmo infatti se i centri d'accoglienza funzionano correttamente, è grazie al grande lavoro di squadra che svolgono quotidianamente. Anche loro, come me, credono molto in quello che fanno e non si sentono soli di fronte alle problematiche sanitarie… sanno che possono sempre contare sulla mia presenza.

**Mi regali un aneddoto?**
Un giorno si è presentato in infermeria un giovane del Mali. Dopo la visita, per alleggerire la sua preoccupazione, gli ho insegnato a parlare in bergamasco e, dopo più tentativi, ripetendo parola per parola dopo di me è riuscito a dire: "Me go la fevra".
Siamo scoppiati a ridere e ci siamo sentiti più uniti.
Concludo e approfitto per ringraziare tutti quei professionisti che con il cuore in mano e senza retribuzione, si sono sempre resi disponibili a prendersi cura di questi nostri fratelli.
Trovo straordinario il fatto che proprio loro mi abbiano ringraziato per l'opportunità ricevuta!
Questo dimostra che un'esperienza così umana riempie il cuore a chiunque.

# La tavola condivisa

Mauro Piatti

***Convinti della forza dell'esperienza, abbiamo chiesto a Mauro Piatti di raccontarci come sono accolti i migranti in Almenno San Salvatore, comune bergamasco di poco più di 5.600 abitanti di cui è vice sindaco.***

L'accoglienza di migranti è un tema caldo e di non banale approccio.
L'Amministrazione Comunale di Almenno San Salvatore ha deciso fin dall'inizio che in questa partita avrebbe assunto un ruolo attivo, impegnandosi concretamente per il progetto di accoglienza diffusa, riconoscendone la validità soprattutto perché prevede la realizzazione di una rete di relazioni da costruire attorno ad un piccolo gruppo di richiedenti asilo.
L'adesione al progetto di accoglienza diffusa è stata avviata più di un anno fa, il primo passo è stata la firma, da parte del Sindaco, del Protocollo di Intesa e successivamente si sono invitate ad un tavolo di riflessione Parrocchia, Associazioni, famiglie per riflettere sulla possibilità concreta di ospitare migranti in un'abitazione in paese. Quindi si è dato vita ad una rete informale che ha promosso, come primo evento di sensibilizzazione, la "tavola condivisa": ospitare per un pranzo presso alcune famiglie di Almenno i migranti delle strutture di Ponteranica prima e Rota Imagna poi.
La scelta che fosse importante farsi coinvolgere da un tema di tale rilevanza è stata condivisa fin da subito da queste realtà e nel giro di qualche mese, non senza difficoltà, grazie alla disponibilità di un privato, si è trovato un appartamento in paese e di seguito sono stati attivati i contatti con la cooperativa Rhua.
Se devo pensare un oggetto che rappresenti questa esperienza penso al "tavolo": quello con amministratori, volontari e Parrocchia attorno a cui è nato il progetto, quello di casa mia che ha ospitato a pranzo i migranti e quello del Consiglio Comunale dove il confronto-scontro ha assunto una veste istituzionale e ha messo in evidenza le diverse visioni di come si intenda la società civile. Accogliendo, abbiamo scelto, come Amministratori di stare dentro la Storia, assumerne le fatiche e tenere la barra puntata verso il "Restare Umani". Tra le motivazione che ci hanno portato ad accogliere migranti c'è la consapevolezza che l'accoglienza diffusa consenta di vedere le persone piuttosto che i problemi, consenta, grazie ai piccoli numeri, di superare gli stereotipi legati alle paure. La paura e la preoccupazione la fanno da padroni in questa vicenda e spesso sono l'unico sentimento cui si da notizia. Le preoccupazioni sono di chi si sente minacciato dal numero di arrivi, di chi arriva e non ha certezza del proprio futuro, di chi amministra e deve fare i conti con un disagio che si somma ai già tanti disagi cui dare risposta.
Erigere muri e barriere non è però la risposta ed è una politica che non appartiene alla nostra Amministrazione, servono invece il coraggio e l'onestà di riconoscere i motivi che sono causa delle guerre e delle povertà da cui queste persone fuggono. Serve il coraggio di affermare che ciò che sta avvenendo non è un'emergenza passeggera, ma piuttosto un passaggio storico inarrestabile.
Le risposte sono complesse e ci chiedono di comportarci da uomini, ciò che è difficile è riuscire a muoversi con il giusto equilibrio tra il diritto ed il dovere: il diritto all'accoglienza ed il dovere di rispettare la cultura che accoglie; il diritto di essere tutelato ed il dovere di uscire dal proprio individualismo.
Le risposte facili ed inutili di solito sono urlate, ma non fanno stare meglio nessuno.
Il quotidiano non è facile, né per i migranti né per chi partecipa alla rete di supporto.
Il senso civico e la buona volontà che sono stati la spinta ad iniziare il progetto, ora si scontrano con i cortocircuiti della burocrazia, le incertezze sul futuro, le risicate risorse, la difficoltà di costruire una normalità e la consapevolezza che la questione migranti non si decide in un paese della bergamasca, ma attraverso strategie di carattere internazionale.
Queste difficoltà ed incertezze sono la ricaduta sui nostri territori delle carenze a livello istituzionale che mettono in risalto come l'Italia non goda dell'autorevolezza necessaria per governare una situazione che la vede in prima linea, ma isolata dal resto d'Europa. Certo è che il fenomeno delle migrazioni trova origine nella storia e nel ruolo che l'Occidente ha giocato nei paesi di origine dei migranti, sfruttati nelle risorse e fatti amministrare da governanti compiacenti.
Oggi ci viene chiesto il conto. Sta a noi credere nella possibilità di un riscatto per tutti in un mondo più giusto oppure illuderci che basti chiudere la porta.

# La voce dei cittadini

Pierangelo Aresi

***L'importanza dell'Ufficio di pubblica tutela (UPT) dell'Agenzia territoriale per la salute (ATS) di Bergamo. Funzioni, obiettivi, temi, richiesta di collaborazione. Pubblichiamo la prima parte della relazione annuale del 2016 e ringraziamo Pierangelo Aresi, responsabile dell'UPT di Bergamo, per la gentile concessione.***

Quello appena trascorso è stato l'anno di prima applicazione della Legge Regionale 23, con tutti i profondi risvolti organizzativi; quindi, un anno tutto sommato di transizione.

Lo scorso anno avevamo iniziato la nostra relazione con la convinzione che, pur sapendo che l'ATS non avrebbe più erogato direttamente alcun servizio, l'UPT avrebbe comunque svolto un ruolo attivo, nonostante qualche opinione diversa.

Tale nostra convinzione era sostenuta dalla rilevanza del fatto che una forma di tutela, quale quella esercitata dall'UPT, doveva trovare spazio anche nei confronti di tutta una serie di soggetti erogatori di prestazioni sanitarie e sociosanitarie.

Esiste infatti un vastissimo panorama di realtà private accreditate quali: CDI, RSD, CDD, CSS, strutture riabilitative, Hospices privati, strutture residenziali psichiatriche e per dipendenze, nonché: poliambulatori, centri Medicina dello sport, punti prelievo, centri odontoiatrici, farmacie territoriali, consultori familiari privati, società di trasporto sanitario ecc.

Un fatto significativo per l'UPT è stata l'emanazione delle linee guida per la stesura del POAS (Piano di Organizzazione Aziendale Strategico), da parte della Regione Lombardia, che gli ha attribuito un ruolo specifico.

Il Coordinamento Regionale degli UPT, del quale sono referente, ha proposto un documento nel quale si esplicitavano le ragioni per le quali la collocazione dell'UPT nello Staff della Direttrice Generale, non fosse intesa solo come una questione organizzativa, ma piuttosto quale sostanziale possibilità di portare in seno all'Ufficio di Direzione la "voce dei cittadini".

Preme sottolineare che il Direttore Generale della nostra ATS, dr.ssa Mara Azzi, ha prontamente accolto e fatte proprie dette istanze: ha previsto, nel deliberare il POAS, la collocazione organizzativa dell'Ufficio di Pubblica Tutela: "Per le tematiche di competenza e su richiesta del Direttore Generale, il Responsabile dell'UPT partecipa alle riunioni del Collegio di Direzione".

**Le cure primarie**

Tra i temi sopra citati, che rafforzano la convinzione che l'UPT nell'ATS abbia un ruolo rilevante, è certamente da collocarsi quello delle cure primarie.

Nella riforma, il governo della vasta area delle cure primarie (Medici di Medicina Generale, Pediatri di Libera scelta, Servizio di continuità assistenziale) è rimasto in capo all'ATS, mentre alle ASST sono state attribuite in particolare le funzioni di scelta e revoca.

Oggi quindi anche la gestione delle segnalazioni da parte dei cittadini, in ordine a possibili disfunzioni che pervengono all'UPT, è in capo allo specifico Dipartimento, mentre precedentemente queste segnalazioni venivano esaminate ed affrontate a livello distrettuale.

Quest'ultima modalità, dal nostro punto di vista, era più efficace in quanto la realtà distrettuale permetteva una "vicinanza" e una conoscenza diretta tra l'Asl e i sanitari operanti in quel territorio.

Anche nello scorso anno l'area più soggetta a segnalazioni è stata quella delle Cure Primarie.

Per evidenziare le criticità emerse dalle segnalazioni, che sono agli atti, potremmo semplicemente fare un "taglia e incolla" dalle relazioni precedenti.

Preferiamo invece fare una riflessione più ampia riguardo l'area delle cure primarie: come fatto rilevare dal Presidente di un Ordine dei Medici di una provincia della Lombardia, "se non vi sarà a breve una profonda riforma delle cure primarie, il nostro sistema sanitario nazionale, tra i pochi a carattere universalistico, rischia parecchio".

Dal nostro osservatorio, si ha l'impressione che si stia ampliando sempre più la distanza tra il medico di medicina generale e i propri pazienti.

Fino a qualche anno fa, il medico di famiglia era visto come il presidio sanitario imprescindibile, al quale ci si rivolgeva con fiducia, confidenza e certezza delle cure proposte.

Oggi questa considerazione pare "sfilacciata". Se oggi i medici lamentano da un lato un eccessivo ruolo di tipo burocratico, dall'altro l'organizzazione stessa dell'atti-

vità, con orari sempre più "ingabbiati" che i medici stessi applicano, creano disagi agli utenti.
Forse anche per questa ragione i cittadini si rivolgono direttamente al pronto soccorso degli Ospedali, anche per "accessi impropri", "accessi cioè di persone che si recano al pronto soccorso ma che non avrebbero in realtà bisogno, e che potrebbero o dovrebbero rivolgersi alla guardia medica o al proprio medico di famiglia" (Fonte Eco di Bergamo, 2/3/17).
È questa una critica ricorrente nei confronti dei medici di cure primarie. Secondo uno studio realizzato proprio a Bergamo (fonte Bresciaoggi del 25.2.17), più del 60% degli ingressi al pronto soccorso è in orari in cui il medico di base era presente in ambulatorio, e solo il 15-20% dei pazienti passa dal proprio medico prima di andare al pronto soccorso.
Una riforma delle cure primarie, quindi, è a nostro parere oramai non più rinviabile.

**Sanità privata**

Anche nel 2016 sono pervenute segnalazioni riguardanti il mondo della sanità privata, alcune delle quali hanno comportato un'attenzione particolare.
Dalle segnalazioni non è emerso "un filo conduttore" comune alle stesse, sintomo di un possibile malfunzionamento del sistema, ma hanno riguardato più tipologie di problemi: aspetti organizzativi, di relazione e di presunti errori sanitari.
Per questi ultimi, come di consueto, l'azione dell'UPT è consistita, come precisato nelle vigenti linee guida regionali, nella puntuale informazione sulle modalità e procedure di autotutela e di indirizzo verso le associazioni deputate a questa attività.
Riguardo agli aspetti organizzativi, abbiamo notato come questi siano preponderanti nelle strutture sanitarie di dimensione significativa. In genere questi hanno riguardato le modalità di appuntamento e di accesso alle prestazioni. In questi casi siamo intervenuti presso le Direzioni, le quali hanno sempre risolto le questioni con un contatto diretto con l'interessato.
Ciò introduce l'ulteriore aspetto, che è quello della relazione tra strutture e pazienti, comprensibilmente più complessa nelle grandi realtà, più facilitata nelle strutture di dimensioni contenute.
In non pochi casi ci siamo permessi di suggerire l'attivazione di modalità comunicative e relazionali tali da stemperare "sul nascere" le possibili conflittualità.

**Tempi di attesa**

Non sono mancate, come i precedenti anni, segnalazioni riguardanti i tempi di attesa, sia per l'attività ambulatoriale che per quella dei ricoveri programmabili.
È abbastanza facile ricondurre questa tipologia di problemi a quella della definizione di un tetto di spesa (budget) attribuita alle strutture, siano esse pubbliche che private.
Se da un lato il fenomeno sembrerebbe destinato a trovare parziale soluzione grazie al progetto "agende trasparenti" di Regione Lombardia, dall'altro lato quello che maggiormente suscita sconforto e perplessità tra i cittadini è che, spesso, accanto alla proposta di un appuntamento in tempi "poco sostenibili", vi è una proposta di prestazione in regime libero professionale in tempi brevissimi.
È questa una modalità che non possiamo apprezzare, soprattutto quando la proposta viene preventivamente avanzata dalla struttura e non a seguito di esplicita richiesta dell'interessato.

**RSA**

Le segnalazioni riguardanti le RSA sono di fatto sovrapponibili a quelle degli anni precedenti.
Ci pare di dover sottolineare un aspetto rilevante, che è quello dell'apertura di queste strutture al territorio mediante servizi quali l'Assistenza domiciliare integrata, l'housing sociale ecc.; un'apertura che, ci auguriamo, si ampli sempre più estendendosi alla quasi totalità delle RSA che, è utile ricordarlo, sono un patrimonio del territorio.

**Problematiche varie**

Per quanto riguarda le altre tematiche di carattere generale possiamo rimarcare con piacere che, per la prima volta, non abbiamo avuto richieste di intervento sul tema delle dimissioni protette.
Ciò ci induce a pensare che, anche grazie ai nostri interventi degli anni precedenti, il sistema si sia assestato con maggiori attenzioni da parte delle strutture ospedaliere in fase di dimissione e con una più coordinata capacità ricettiva delle strutture del territorio.

- L'anno appena trascorso è stato caratterizzato dal fenomeno, ripreso anche dalla stampa locale, del recupero economico dei ticket non introitati, a fronte di autocertificazioni errate. L'UPT è stato naturalmente coinvolto da numerosi cittadini che ritenevano di aver subito un torto. L'opera dell'UPT, in merito, non ha potuto essere che quella della completa informazione e dell'assistenza nel predisporre comunicazioni che ponessero il cittadino in posizione di autotutela.
  Nella totalità delle situazioni a noi presentatesi, abbiamo potuto rilevare come l'errore nell'autocerti-

ficazione, fatta salva la buona fede, sia derivata da un'informazione incompleta ed inefficace da parte di Regione Lombardia rispetto alle due molto simili tipologie di esenzione (E01, E05).

Le due esenzioni, infatti, si diversificavano nei limiti di reddito (più vantaggioso il limite regionale) ma si sovrapponevano negli effetti, creando la conseguente confusione.
Non hanno contribuito a chiarire questa situazione, a detta di quanto riportato dai segnalanti, i distretti socio sanitari dell'ex Asl che, in alcuni casi e a quanto riportato, avrebbero fornito una informazione approssimativa.

- Ancora nell'anno 2016 sono pervenute segnalazioni riguardanti il comportamento delle Commissioni Medico Legali per il riconoscimento dello stato di Invalidità Civile.
- Non sono mancate neppure le consuete segnalazioni in ordine alla fornitura di materiale protesico e/o di assorbenza.
- Ci sono giunte alcune segnalazioni riguardanti il problema già affrontato nel passato, della prescrizione di prestazioni diagnostiche da parte degli specialisti ospedalieri non riportanti il relativo codice di esenzione.

**Il Coordinamento provinciale**

Anche se la consueta collaborazione tra gli UPT della bergamasca non è mai venuta meno ed anzi si è consolidata, l'anno 2016 si caratterizza per la già citata scelta operata dalla Direzione in ordine alla stesura del POAS, ove è previsto che:
*"L'ATS Bergamo quale Agenzia deputata al governo della rete sanitaria e sociosanitaria nel proprio Ambito Territoriale, sostiene e promuove l'attività dell'UPT ai fini di una tutela complessiva della salute del cittadino dando impulso all'integrazione con gli UPT istituiti nelle ASST del proprio Ambito Territoriale, anche ai fini di un'attenzione completa e non frammentaria del cittadino.*
*A tal fine l'UPT dell'ATS Bergamo promuove un coordinamento stabile con gli UPT delle ASST dell'Ambito Territoriale, nel rispetto delle autonomie e delle diverse competenze delle Aziende Socio Sanitarie Territoriali, istituendo un Gruppo di Lavoro con tutti i Responsabili degli UPT di cui sopra."*

Ciò ha dato impulso, consolidandolo, al Coordinamento Territoriale comunque già da tempo operante.
La collaborazione tra gli UPT della bergamasca consiste anche nella reciproca ricezione delle segnalazioni a prescindere dalla diretta competenza, favorendo così il cittadino che può rivolgersi all'UPT più vicino.
Analogamente continua la proficua collaborazione con l'Ufficio del Difensore Civico Regionale.
La collaborazione consiste nella trasmissione di segnalazioni che riguardano materie di competenza regionale, il più delle volte risolte con apprezzabili interventi, ma anche in un rapporto di continuo confronto e scambio di informazioni.

**Come consuetudine, la relazione riporta alcuni dati significativi sulle attività, presentati con grafici efficaci ed è scaricabile al seguente link.**
http://www.ats-bg.it/upload/asl_bergamo/gestionedocumentale/relazioneanno2016_784_27873.pdf

*Abbreviazioni:*
**CDI** Centro diurno integrato
**RSD** Residenza sanitaria disabili
**CDD** Centro diurno disabili
**CSS** Cento socio sanitario
**ASST** Azienda socio sanitaria territoriale (ex aziende ospedaliere)

# Bilanci conformi ai diritti delle persone

Rocco Artifoni

***La Costituzione, la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, diverse Sentenze non lasciano dubbio alcuno: il diritto allo studio delle persone con disabilità deve essere garantito. Anche organizzando o istituendo il servizio di trasporto.***

Prima i diritti fondamentali delle persone o prima l'equilibrio delle leggi di bilancio?
Questa domanda è arrivata sul tavolo della Corte Costituzionale a causa di una controversia tra la Provincia di Pescara e la Regione Abruzzo per il finanziamento del trasporto scolastico degli alunni con disabilità.
La risposta della Consulta non lascia margini di dubbio: "il nucleo invalicabile di garanzie minime per rendere effettivo il diritto allo studio e all'educazione degli alunni disabili non può essere finanziariamente condizionato in termini assoluti e generali, è di tutta evidenza che la pretesa violazione dell'art. 81 della Costituzione è frutto di una visione non corretta del concetto di equilibrio del bilancio, sia con riguardo alla Regione che alla Provincia cofinanziatrice.
È la garanzia dei diritti incomprimibili ad incidere sul bilancio, e non l'equilibrio di questo a condizionarne la doverosa erogazione" (sentenza del 16/12/2016 n. 275).
Anzitutto la Corte ha chiarito che "il diritto all'istruzione del disabile è consacrato nell'art. 38 della Costituzione e spetta al legislatore predisporre gli strumenti idonei alla realizzazione ed attuazione di esso, affinché la sua affermazione non si traduca in una mera previsione programmatica, ma venga riempita di contenuto concreto e reale".
La Consulta opportunamente fa riferimento anche alle recenti normative internazionali riconosciute: "La natura fondamentale del diritto, che è tutelato anche a livello internazionale dall'art. 24 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, adottata dall'Assemblea generale delle Nazioni Unite il 13 dicembre 2006, ratificata e resa esecutiva con legge 3 marzo 2009 n. 18, impone alla discrezionalità del legislatore un limite invalicabile nel «rispetto di un nucleo indefettibile di garanzie per gli interessati» (sentenza n. 80 del 2010), tra le quali rientra il servizio di trasporto scolastico e di assistenza poiché, per lo studente disabile, esso costituisce una componente essenziale ad assicurare l'effettività del medesimo diritto".
Da segnalare il richiamo ad una precedente sentenza in cui si afferma che la tutela delle persone con disabilità non costituisce soltanto uno dei diritti enunciati dalla Carta repubblicana, ma è una delle basi su cui si fonda l'intera architettura costituzionale: «sul tema della condizione giuridica del portatore di handicaps confluiscono un complesso di valori che attingono ai fondamentali motivi ispiratori del disegno costituzionale» (sentenza n. 215 del 1987).
Infine, la Corte, pur riconoscendo la rilevanza costituzionale dell'equilibrio di bilancio, ribadisce la propria competenza ad intervenire nel caso in cui siano in discussione diversi principi costituzionali: «non si può ipotizzare che la legge di approvazione del bilancio o qualsiasi altra legge incidente sulla stessa costituiscano una zona franca sfuggente a qualsiasi sindacato del giudice di costituzionalità, dal momento che non vi può essere alcun valore costituzionale la cui attuazione possa essere ritenuta esente dalla inviolabile garanzia rappresentata dal giudizio di legittimità costituzionale» (sentenza n. 260 del 1990).
In realtà, la Corte non sostiene che per garantire i diritti si possano tranquillamente sforare i parametri di bilancio, ma che i bilanci debbano essere predisposti in modo tale da non sacrificare i diritti fondamentali della persone.
Pertanto, nel caso specifico viene stigmatizzata la "disattenzione" della Regione Abruzzo, poiché "generiche ed indefinite previsioni di bilancio realizzano una situazione di aleatorietà ed incertezza, dipendente da scelte finanziarie che la Regione può svolgere con semplici operazioni numeriche, senza alcun onere di motivazione in ordine alla scala di valori che con le risorse

del bilancio stesso si intende sorreggere".

In altre parole nelle leggi di bilancio devono essere effettuate scelte prioritarie, assegnando anzitutto le necessarie risorse per rimuovere gli ostacoli che impediscono il pieno sviluppo della persona umana.

In fondo, non è proprio questo il compito della politica?

**Integrazione alunni con disabilità anno scolastico 2015-2016 nelle scuole primarie e secondarie**

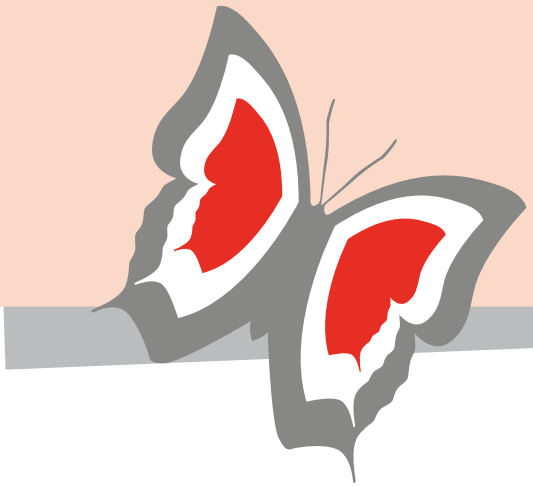
Nell'anno scolastico 2015-2016, secondo l'Istat, gli alunni con disabilità nella scuola primaria sono 88.281 (pari al 3% del totale degli alunni), nella scuola secondaria di I grado 67.690 (il 4% del totale).

La disabilità intellettiva, i disturbi dell'apprendimento e quelli dello sviluppo rappresentano i problemi più frequenti negli alunni con disabilità in entrambi gli ordini scolastici considerati.

Da queste stime si desume che l'8% degli alunni con disabilità non sia autonomo in nessuna delle seguenti attività: spostarsi, mangiare o andare in bagno.
Nella scuola secondaria di primo grado è indicativamente pari al 6%.
Gli insegnanti di sostegno rilevati dal ministero dell'Istruzione (MIUR) sono più di 82 mila, 1 ogni 2 alunni con disabilità.

*Puoi scaricare il rapporto dalla sezione al seguente link (sito di Iris):*

**http://www.irisonline.it/web/images/News09Gen17/alunni_con_disabilit%E0_2015-16.pdf**



# Tutelare i diritti, promuovere l'inclusione

autori vari

***Famiglie, cooperative, organizzazioni sindacali e associazioni hanno scritto il manifesto pubblicato di seguito, per la piena cittadinanza delle persone con disabilità.***

**IL PUNTO DI VISTA DELLE FAMIGLIE**
**Claudio Burini**
**Presidente Coordinamento Bergamasco per l'Integrazione**

Il CBI (Coordinamento Bergamasco per l'Integrazione) raggruppa trenta associazioni e da tempo interloquisce con i rappresentanti dei ventitré CDD (Centri Diurni Disabili) della provincia di Bergamo e in rappresentanza delle famiglie di persone con disabilità ha partecipato alla manifestazione del 25 marzo per protestare contro il taglio del 70% del Fondo Nazionale per le Politiche Sociali annunciato dal Ministero dell'economia.

La Presidente della Conferenza dei Sindaci e tutti gli altri intervenuti hanno espresso preoccupazione per questo determinante taglio di fondi ai Comuni; noi genitori di persone con disabilità siamo stupiti, molto preoccupati e consapevoli che la messa in discussione di servizi attivi da decenni potrebbe rompere già precari equilibri familiari e privare i nostri figli della possibilità di vivere esperienze di comunità, costringendoli a rimanere a casa con conseguente drastica riduzione della loro qualità di vita.

Parimenti ci preoccupa la costante criticità che dobbiamo affrontare ad ogni inizio di anno scolastico caratterizzato sempre da reiterate problematiche relative agli assistenti educatori e ci preoccupa anche il palleggio in atto tra Stato, Regione, Province, Ambiti e Comuni per quanto concerne la titolarità dei servizi di trasporto e assistenza alle persone disabili sensoriali per la scuole superiori.
Con speranza e fiducia seguiremo l'iter sulla legge del "Dopo di noi" e ci auguriamo che Regione Lombardia possa mettere a disposizione risorse proprie in aggiunta a quanto stanziato dal Governo per dare risposte concrete a persone sole e per poter sperimentare momenti di distacco dei nostri figli dalla famiglia, in preparazione a quando resteranno soli.

È in atto da alcuni anni una fattiva e proficua collaborazione tra Presidenza della Conferenza dei Sindaci, ATS, Confcooperative, Enti gestori, Organizzazioni Sindacali, Forum delle associazioni di volontariato sociosanitario bergamasche e Coordinamento Bergamasco per l'Integrazione, che ha portato alla sottoscrizione delle "Linee Guida Provinciali per i CDD" dove, oltre ad aver definito la compartecipazione economica delle famiglie al costo del servizio, è previsto un percorso che coinvolga Regione Lombardia per dare inizio a una sperimentazione di servizi più flessibili e integrati nel territorio.
Ringraziamo tutti i partecipanti al gruppo di lavoro per la disponibilità all'ascolto/confronto rivolto al miglioramento della qualità dei servizi con particolare attenzione all'inclusione nel contesto delle comunità di appartenenza.

Il nostro costante impegno, pur percependo alcune positive sensibilità, è rivolto a sensibilizzare tutti perché la visione della disabilità non sia considerata solamente sotto l'aspetto della cura e dei servizi, sia pur necessari, ma di un'ottica culturale dove, oltre a riconoscere i diritti sanciti dalle leggi dello Stato, si riconosca che le persone con disabilità possano vivere in una comunità che le riconosce, le sostiene, le valorizza e le rispetta.
Quando l'intera comunità sarà attenta e riuscirà a vedere "i disabili" come persone, solo allora avremo fatto un concreto passo in avanti per l'integrazione delle persone con disabilità in una comunità accogliente.

## IL PUNTO DI VISTA DELLE COOPERATIVE

**Lucio Moioli**
**Segretario Generale Confcooperative Bergamo**

Quando sentiamo parlare di tagli alla spesa sociale, come nel caso del Fondo Nazionale per le Politiche Sociali e del Fondo per le non Autosufficienze, dobbiamo sempre ricordarci che in gioco non c'è solo il diritto di gruppi più fragili di altri, ma anche – e soprattutto – la qualità complessiva, i livelli di tenuta e di coesione delle nostre comunità.
Nello specifico, parlare di persone con disabilità e dei loro diritti significa dunque parlare dei diritti di ciascuno di noi.

I diritti però vivono di pratiche, non solo di parole. E i servizi, per funzionare adeguatamente, hanno bisogno di una cultura, di una progettualità all'altezza e di risorse sufficienti.
Diversamente, la loro efficacia e, dunque, i livelli di qualità della vita e inclusione che possono contribuire a costruirla, vacillano pericolosamente.

Per questo Confcooperative Bergamo esprime piena condivisione della richiesta che proviene da tutti gli attori del nostro territorio, a partire dagli Enti Locali, di annullare definitivamente i tagli annunciati da Governo e Regioni.

Nella consapevolezza che non si tratti però solo di difendere l'esistente ma di investire sul cambiamento, Confcooperative Bergamo da tempo partecipa con il massimo impegno ai luoghi di confronto, che già il Coordinamento Bergamasco per l'Integrazione ha citato.

L'obiettivo è innovare una rete di servizi che a Bergamo presenta non pochi elementi di forza, ma che certo può migliorare ulteriormente nella capacità di dare risposte differenziate, inclusive, funzionali ai progetti di vita delle persone.

Dobbiamo ridisegnare i servizi trasformandoli in una rete di opportunità che accompagni persone, famiglie, comunità, riducendo il rischio sempre presente di costruire contenitori e indurre separatezza.

È importante che la scommessa sul cambiamento sia condivisa: dobbiamo cercare di utilizzare gli spazi di sperimentazione, a partire da quelli aperti dalla "Legge del dopo di noi", guardando oltre l'esistente ed evitando la tentazione di frammentare le risorse in base a logiche meramente amministrative.

## IL PUNTO DI VISTA DEL VOLONTARIATO SOCIO SANITARIO

**Edvige Invernici**
**Presidente del Forum delle associazioni di volontariato sociosanitario bergamasche**

Il Forum condivide i contenuti sin qui esposti ed è convinto che l'alternarsi di erogazioni/tagli (con una mano do, con l'altra prendo), non sia solo contro cittadini fragili, ma contro il sistema: la spesa per le politiche sociali e sanitarie è un formidabile strumento di sviluppo economico che crea innovazione e promuove coesione sociale, come riconosciuto a livello internazionale.

Per innovazione, intendiamo la costruzione di risposte ai bisogni assieme ai cittadini che li esprimono affinché non siano fruitori passivi, laddove per cittadini non si intendono solo quelli vulnerabili, ma tutti.
E se si vuole cambiare la cultura, è necessario sostenere la qualità della vita delle persone e dei loro familiari riconoscendo i molti aspetti che la costituiscono - la scuola, il lavoro, le relazioni amicali, gli interessi, la possibilità di muoversi, le prospettive che si aprono al futuro, la serenità psicologica, gli elementi di ordine medico, le relazioni con la comunità di cui si è parte, la casa - sapendo che per ogni persona la qualità della propria vita dipende da un peso specifico diverso attribuito a ciascun aspetto.

L'inadeguatezza dell'offerta rispetto alla domanda di proseguire gli studi oltre la fascia dell'obbligo, di trovare lavoro, di muoversi nel territorio, di realizzare la vita indipendente, di sostegno al carico assistenziale e del "Dopo di noi", rilevati attraverso i contatti costanti con le famiglie a noi note, ci inducono a promuovere connessioni e alleanze con istituzioni, cooperative sociali e con tutti gli altri organismi del territorio, assumendo ruoli politici e di rappresentanza.

Infine, "rendere sensibili" rispetto a un tema, a una questione, a una situazione significa stimolare la riflessione sul senso di corresponsabilità che lega le persone, sul fatto che alcuni argomenti, per quanto possano apparire lontani, in realtà riguardano tutti.
La riflessione su temi sociali chiama in causa la necessità di cambiare lo sguardo su essi e di insistere - più che mai in riferimento alla disabilità - sul passaggio, non del tutto compiuto, da un approccio assistenziale e pietistico a un approccio capace di promuovere il protagonismo e di riconoscere le risorse, prima che i limiti, delle persone con disabilità.

**IL PUNTO DI VISTA DI CGIL, CISL, UIL DI BERGAMO**

I fondi per le politiche sociali e per la non autosufficienza continuano, da anni, ad essere oggetto di interventi altalenanti di tagli e successive reintegrazioni più o meno complete. Non sono solo i tagli a fare danno, ma anche l'incertezza sulla stabilità delle risorse che impedisce una presa in carico delle situazioni di bisogno e di disagio in una prospettiva di piano personalizzato, quando non di vero e proprio progetto di vita, come è il caso delle gravi disabilità.
Cgil, Cisl, Uil sono impegnate a livello nazionale e locale per superare questa situazione di incertezza: hanno richiesto al Governo di reintegrare interamente i Fondi di cui era stato minacciato il drastico ridimensionamento e hanno aperto un confronto con lo specifico Ministero da cui hanno ottenuto promesse e aperture, ma non ancora certezza di risposte.
Le Organizzazioni Sindacali sono quindi disponibili a proseguire un'azione di sensibilizzazione e protesta insieme con le Cooperative Sociali, il Terzo Settore e le famiglie delle persone non autosufficienti o con problemi di disabilità: una protesta per dare voce alla parte più debole della popolazione e dare continuità alle positive esperienze di servizi sociali e assistenziali costruite negli anni nella nostra provincia.

*Bergamo, 5 aprile 2017*

## "Dopo di noi"

"È una legge di responsabilità - commenta la deputata Elena Carnevali, relatrice del provvedimento - che tiene conto delle esperienze particolarmente importanti avviate in passato, come la precedente proposta di legge a prima firma Livia Turco, esaminata durante la scorsa legislatura. La scelta che abbiamo fatto è quella di individuare la platea che in questo momento è più orfana, cioè quella della disabilità intellettiva e cognitiva, coniugando i diritti con la sostenibilità economica. Questa legge è frutto dell'esperienza maturata in alcune Regioni, negli enti locali e nel mondo del volontariato e del terzo settore, con cui in questi mesi abbiamo a lungo dialogato. Siamo partiti dall'esigenza del disabile grave di realizzare un proprio progetto di vita, evitando il rischio di istituzionalizzazione nel momento in cui viene meno la famiglia. Per questo prevediamo il potenziamento di realtà di accoglienza più piccole, che favoriscono relazioni più strette e familiari".

A poter beneficiare delle nuove misure di assistenza e protezione sono le persone con disabilità grave non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, prive di sostegni familiari, attraverso la progressiva presa in carico della persona disabile durante l'esistenza in vita dei genitori. Restano comunque in vigore i livelli essenziali di assistenza e gli altri benefici previsti su questo tema dalla legge in vigore.

*Per approfondire:*
http://www.elenacarnevali.it/2016/02/17/dopo-di-noi-approvata-alla-camera/

# IMPEGNO CIVILE

# I Rebelòcc si presentano

Benedetta Vetere e Serena Averara

Partiamo col dire che non siamo mai state vere e proprie giornaliste, ma abbiamo qualche esperienza come narratrici; per questo, non ci proponiamo tanto di parlarvi di "Progettare Futuro", quanto di raccontarvi "Progettare Futuro".

Si tratta di una storia quindi, e i protagonisti di questa storia siamo noi: i Rebelòcc... siete curiosi di conoscerli? Beh non possiamo far altro che augurarvi buona lettura.

Questa storia ha inizio nel settembre del 2016 quando uno smilzo gruppo di ragazzi sconosciuti e con le proprie vite, un giorno ha deciso di mettersi in gioco e unire le strade di ciascuno. Avevano ben in mente, quei giovani, il loro obbiettivo e ciò che avrebbe permesso loro di crescere: portare una nuova linfa carica di idee alla sede bergamasca di UILDM, nuove emozioni, nuovi colori e nuove persone che ripopolassero e riempissero le stanze di quell'edificio accogliente, in cui ogni singolo angolo ha visto il tempo scorrere insieme al passaggio di innumerevoli storie.

Grazie a diversi passaparola, ora siamo in dieci; un numero che riflette chiaramente quanto sia facile e spontaneo farsi coinvolgere da questo centro ricco di attività, di iniziative, di una voglia di fare e di una determinazione che non sono poi così comuni oggigiorno. Settimana dopo settimana abbiamo imparato a conoscerci e a volerci bene, a scherzare e a prenderci in giro, a sopportarci e a supportarci... senza vedere limiti né barriere, ma solo con tanta voglia di condividere, vivere insieme.

C'è così tanto da fare, così tanto da imparare, ed è meraviglioso vedere come le idee di dieci ragazzi come noi riescano a prendere forma sotto le nostre mani inesperte, superando anche le nostre migliori aspettative. Oggi ciò che sette mesi fa sembrava essere solo un sogno lontano sembra poter diventare realtà!

Se tutto questo è stato ed è possibile dobbiamo dire grazie per il sostegno a Giovanna Guizzetti e Sergio Cortesi, veterani di UILDM che ci accompagnano nello sviluppo di questo progetto e che hanno creduto in noi ancor prima di noi stessi, e al Consiglio Direttivo di UILDM, che ha accolto le nostre idee con entusiasmo rendendoci fieri di noi stessi e incoraggiandoci ad andare avanti e a fare sempre di più e sempre meglio.

Perciò, siamo orgogliosi di potervi preannunciare l'arrivo di un Cineforum, in cui verranno proposti una serie di film (numero ancora da definire) centrati su diverse tematiche (disabilità e sessualità, immigrazione, ...) che verranno approfondite e discusse in seguito alla visione del film. Saranno anche presto attivi il nuovissimo canale Instagram di UILDM BG e una rinnovata pagina Facebook, che accoglierà tutte le ultime notizie, gli aggiornamenti e le interviste raccolte durante le attività che vedranno la partecipazione dell'associazione, così che anche chi non ci conosce possa avvicinarsi alla nostra esperienza. Nel diffondere queste testimonianze, il nostro gruppo UILDM collaborerà anche con la Web Radio di Monterosso, sul cui sito potrete ritrovare le nostre news più importanti.

Quasi tutte le storie hanno un finale, bello o brutto che sia. La nostra no e speriamo che non l'abbia mai. Ci auguriamo che questo possa essere soltanto l'inizio di un lungo viaggio fatto di conquiste e traguardi raggiunti, di nuove conoscenze e amicizie che portino questo gruppo a diventare una famiglia allargata.

... Perché i Rebelòcc sono una piccola famiglia di giovani con tanti sogni piegati in valigia mischiati ai vestiti da scena.

# La rete

a cura della Redazione

***Intreccio di fibre tessili o metalliche, barriera in alcuni sport. Elettrica, telefonica, idrografica, gastronomica. Internet (web e social) o terrestre (meridiani e paralleli). Ecco alcune delle facce della rete. La nostra, invece, è una rete sociale e la presentiamo ai nostri lettori, così com'è nata e come si è sviluppata.***

Da un interessante lavoro di Teresa Bertotti (Metodi e tecniche del Servizio Sociale) - Università Milano Bicocca, abbiamo scelto la definizione di rete sociale di Mitchell:
"Un insieme specifico di legami che si stabiliscono tra un insieme ben definito di persone; le caratteristiche di questo legame, pensato come unità, permettono di comprendere e di dar senso ai comportamenti sociali delle persone in esso coinvolte".
Ci sembra quella che meglio rappresenta la rete sociale che sentiamo di abitare.

Nasce nel 1969, pochi mesi dopo la fondazione della sezione di Bergamo della UILDM, a bordo di una Lambretta che percorre monti e valli della provincia con Giuseppe Daldossi e Anna Maria Pasinetti, genitori desiderosi di contattare altre famiglie con presenza di patologie neuromuscolari. Negli anni le famiglie individuate aumentano sino alle attuali centocinquanta. I contatti diventano relazioni e le relazioni si consolidano.
Ecco il primo insieme specifico di legami tra un insieme ben definito di persone.
Si avverte la necessità di avere le istituzioni quali interlocutrici, piuttosto che destinatarie di rivendicazioni, per dare senso ai comportamenti sociali delle persone coinvolte sino a rappresentarle nei tavoli di confronto, consultazione e programmazione.
Lungo il cammino complesso e spesso faticoso per intrecciare "fibre umane", abbiamo incontrato la cooperativa sociale L'impronta. Per caso, per curiosità. Comunanza d'intenti e di stile trasformano la casualità in metodo di lavoro e la curiosità in approfondimento e i legami crescono, si intrecciano e si amalgamano pur nella distinzione delle proprie identità.
E le fibre che L'impronta ha intrecciato aprono opportunità anche per la UILDM che risponde offrendo le proprie relazioni, entrando nel consiglio d'amministrazione e accogliendo nel proprio consiglio direttivo un suo cooperatore, impegnandosi a tessere con le associazione di volontariato Agathà Onlus, Infanzia e Incontri; con gli appartamenti protetti che gestisce. Completando un percorso comune ormai decennale con la richiesta di fare parte della base sociale accolta con soddisfazione di entrambe proprio il 15 aprile 2017.

Ma UILDM tesse anche altre fibre molto diverse fra di loro, tutte volte a dar senso ai comportamenti sociali nella comunità. L'appartenenza alla Commissione sociale di Ecosviluppo ci ha permesso di costruire relazioni a diverso titolo con le associazioni di volontariato Mani Amiche Onlus, il Mercatino dell'Usato di Stezzano; con le cooperative sociali Biplano, Il Pugno Aperto, Ruah, Ecosviluppo di cui UILDM diventa socia nel 2011.
La presenza nel consiglio d'amministrazione del consorzio Sol.co. Città Aperta, iniziata a metà 2016 ci ha permesso di conoscere le cooperative sociali Aeper, Alchimia, Bergamo lavoro, Comunità e Famille.

Essere in rete significa connettersi, integrarsi, scambiare risorse e lavorare insieme per raggiungere obiettivi comuni. Trovo che l'esortazione "ciascuno per quello che sa, ciascuno per quello che può" utilizzata da Paolo Borsellino per contesti diversi, sia efficace anche per lo sviluppo della rete sociale.

Angelo Carozzi

# *AAA cercasi? No!*
# *A come Accessibile, A come Accogliente, A come Attrattiva. Se alle tre A anteponiamo Bergamo, otteniamo un progetto e un'associazione. Un po' di storia, l'invito elaborato dall'architetto Nicola Eynard.*

**Il progetto**

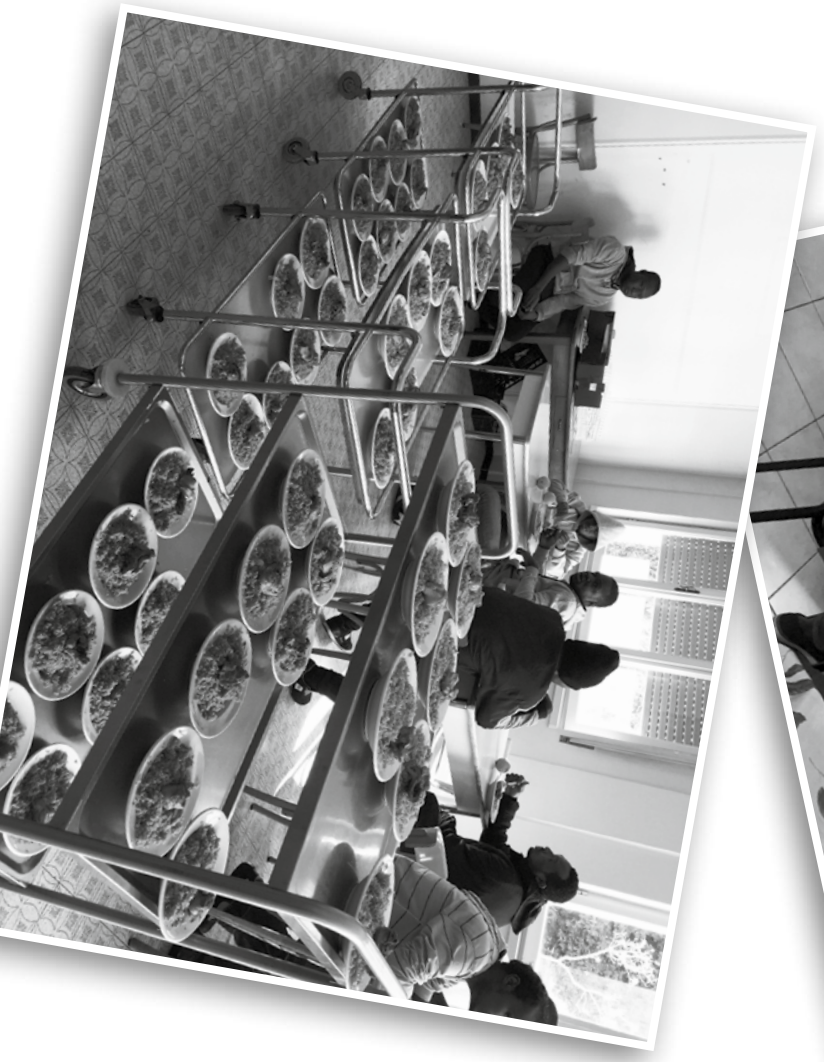
Bergamo AAA si formalizza con l'approvazione all'unanimità dell'omonimo Manifesto avvenuta il 15 settembre 2015 durante il Consiglio comunale. Gli intenti sono racchiusi in ciascuna delle tre A; l'obiettivo riguarda il coinvolgimento di tutti i cittadini, di tutte le organizzazioni associative, culturali, economiche, del mondo ecclesiale, del volontariato e della cooperazione sociale per evidenziare criticità, valorizzare l'esistente e mettere a sistema idee e progetti, affinché ciascuno trovi la risposta alla domanda "cosa posso fare io per rendere Bergamo Accessibile, Accogliente, Attrattiva?"

**L'associazione**

Bergamo AAA è stata fondata il 1° aprile 2017 alla presenza del Notaio Elio Luosi, del Sindaco Giorgio Gori con un affondo culturale da parte dell'architetto e scrittore Gianni Biondillo. I soci fondatori sono:
Auser volontariato Provinciale di Bergamo
Centro Servizi Bottega del Volontariato della provincia di Bergamo
Comitato Provinciale Bergamasco per l'abolizione delle barriere architettoniche
Confcooperative – Unione provinciale di Bergamo
Consorzio SOL.CO Città Aperta – Società Cooperativa Sociale
Forum delle Associazioni di Volontariato Socio-Sanitario Bergamasche
InNova Bergamo
PHB Polisportiva Bergamasca ONLUS

**L'invito**

Cara concittadina, caro concittadino,
ti presentiamo Bergamo AAA, un'associazione di secondo livello nata per iniziativa di un gruppo di persone, convinte che la nostra città possa e debba diventare più Accessibile, Accogliente e Attrattiva per tutti.
Riteniamo che, se il territorio bergamasco saprà diventare sempre più un luogo dove i bambini, gli anziani, le persone con disabilità permanente o temporanea si sentano a loro agio, allora sarà più accessibile, accogliente ed attrattivo per ognuno dei suoi abitanti e per chi viene a visitarlo.
Non si tratta quindi di pensare a manufatti, ausili, o azioni particolari per chi ha difficoltà motorie o sensoriali, ma piuttosto di progettare soluzioni che possano essere a beneficio di tutti e che promuovano una nuova cultura dell'inclusione.
Questo principio, condiviso con diverse associazioni del Terzo Settore, con rappresentanti delle professioni e di categorie economiche e con esponenti del mondo della cultura bergamasca, ci ha portato alla stesura di un *Manifesto per Bergamo città accessibile*, sottoscritto da un centinaio di persone e trasformato in un Ordine del Giorno votato all'unanimità dal Consiglio Comunale di Bergamo.
A questo punto è emersa la volontà di costituirci in associazione per unire le forze e lavorare insieme per una città aperta e senza barriere, portando avanti in modo coordinato le diverse iniziative che abbiamo in mente.
L'associazione ha cominciato a lavorare in tre direzioni: la città fisica, i suoi spazi e le sue strutture; la mobilità, le relazioni e l'accesso ai servizi; la cultura dell'accessibilità, la formazione e la comunicazione sociale.
I Soci fondatori sono: Auser, Centro Servizi Volontariato, Comitato Bergamasco per l'Abolizione delle Barriere Architettoniche, Confcooperative Bergamo, Forum delle Associazioni di Volontariato Socio Sanitario Bergamasche, Consorzio Solco Città Aperta, Innova Bergamo, PHB Polisportiva Bergamasca Onlus.
Per portare avanti i nostri progetti e per idearne di nuovi abbiamo bisogno del contributo, dell'energia e della creatività di tutti. Per questo ti invitiamo a partecipare alla nostra Associazione iscrivendoti come Sostenitore.
La tessera costa solo 10,00 Euro, ma per noi ha un grande significato: vuol dire una persona in più su cui contare per dare piena attuazione alla seconda parte dell'articolo 3 della Costituzione, ovvero: "... rimuovere gli ostacoli di qualsiasi tipo che, limitando di fatto la libertà e l'uguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti alla vita sociale".
Ti aspettiamo!



# VITA ASSOCIATIVA

# Assemble dei soci anno 2017

Ivan Cortinovis

***In data 18 marzo 2017 alle ore 15.10, in seconda convocazione, si è riunita l'assemblea della sezione di Bergamo della UILDM presso la sede di via Leonardo da Vinci 9 di Bergamo.***

Cinquantaquattro soci con diritto di voto in possesso di venticinque deleghe, validano l'Assemblea presieduta da Danilo Bettani.
La relazione annuale, sintetizzata in slides, scorre sul telone fra aquiloni beneauguranti, introdotta da una frase impegnativa di Alda Merini: *"E se diventi farfalla nessuno pensa più a ciò che è stato quando strisciavi per terra e non volevi le ali."*
Anche il Bilancio sociale 2016 cambierà veste dopo lo sforzo compiuto per renderlo più fruibile ai lettori attraverso una riorganizzazione dei testi, un lavoro di sintesi dei contenuti e una riorganizzazione della presentazione grafica. Lo assicura Giovanni Stiz, consigliere, che ha supervisionato i lavori e che rende noto come lo strumento del bilancio sociale potrebbe diventare a breve un adempimento obbligatorio per le organizzazioni di volontariato.
La rappresentazione della missione, come di norma, precede la presentazione dei progetti che sono illustrati da Olivia Osio. Essa si sofferma in particolare sull'intreccio fra i diversi progetti attuati nel 2016 in quanto centrati sulla persona pur nella diversificazione degli interventi.
Matteo, Alessio e Claudia rappresentano l'assoluta novità: sono giovani, anzi giovanissimi, e illustrano come, assieme ad altri giovani della UILDM di Bergamo e di altre sezioni della Lombardia (Pavia e Milano), siano protagonisti del progetto "Progettare futuro" finanziato con un contributo della direzione nazionale. Sono giovani tra i 18 e i 28 anni quelli che hanno iniziato ad organizzare incontri con una insegnante di madrelingua inglese, che intendono organizzare un cineforum presso la sede della UILDM, occuparsi delle pagine "social" dell'associazione, collaborare nel progetto di web radio nato dal progetto "Facciamo cambio?" (bando volontariato 2014), misurarsi con la comunicazione in qualità di reporter e utilizzare gli strumenti informativi dell'associazione attualmente a disposizione.
Intervengono i soci per sottolineare l'importanza di responsabilizzare i giovani per affrontare la sfida della vita indipendente, grande salto culturale anche per le famiglie. Raccomandano che il gruppo non sia chiuso, ma aperto a collaborazioni tra generazioni e con altre realtà.
Giorgio Parimbelli (tesoriere) illustra quindi il bilancio chiuso al 31.12.2016 e il bilancio preventivo. Commenta a questo proposito il deficit registrato come un calo del 10% circa delle donazioni, mentre i costi di gestione sono rimasti gli stessi degli altri anni.
Sono quindi illustrate dal presidente le priorità interne e quelle in relazione all'esterno che l'associazione intende darsi per il 2017.

**Dopo una sollecitazione alla discussione della relazione che è stata presentata in modo articolato e che riproduce i contenuti del bilancio sociale nella parte dedicata al perseguimento della missione, si passa alla votazione della stessa che è approvata all'unanimità dei presenti, così come il bilancio e il preventivo.**

E dopo l'elezione dei delegati che rappresenteranno l'associazione all'assemblea nazionale della UILDM a Lignano (11-12-13 maggio, l'assemblea è dichiarata chiusa alle ore 16.40 fra plausi e applausi).
Ma non si torna a casa …
Sul piazzale antistante l'ingresso sosta il Ford Transit nuovo fiammante, acquistato grazie al lascito della Signora Antonietta i cui parenti sono tutti schierati in attesa dell'inaugurazione che vede Don Luigi, parroco di Monterosso, impartire la benedizione per proteggere automezzo, autisti e passeggeri.

E non è ancora finita …
Un buffet ricco ed elegante soddisfa i palati più diversi: fra forsizie, pruno selvatico e magnolie occhieggiano stuzzicanti assaggi d'origine bergamasca accompagnati dal Valcalepio rosso, mentre i crostini toscani sono allineati attorno a un generoso fiasco di Chianti. Per le terre di mezzo sono stati preparati stuzzichini variegati accompagnati dalle bollicine del Verduzzo e, per gli

intolleranti al glutine, ci sono frittatine e grissini speciali. Succo d'uva per gli astemi e bibite per tutti. Per concludere, dolci a volontà: biscotti artigianali, biscotti all'olio e al vino, torte di mele.

Restano le priorità. Da lunedì si cominceranno a impostare i piani attuativi.
Le presentiamo, incorniciate, ai nostri lettori: sono graditi suggerimenti e aiuti concreti.

## Priorità strategiche del 2017

### ESTERNE

- Far sì che venga creato un presidio sanitario territoriale stabile e multidisciplinare che garantisca la presa in carico delle persone con patologie neuromuscolari della provincia di Bergamo
- Informare le famiglie con disabilità sulle opportunità che si profilano di volta in volta a tutela dei propri diritti e per il miglioramento della qualità della vita
- Coltivare la cultura dell'accoglienza affinché la comunità sia più inclusiva
- Rafforzare il riconoscimento della UILDM come soggetto che tutela le persone con patologie neuromuscolari e la capacità di influenzare le politiche sociali e l'allocazione delle risorse pubbliche.

### INTERNE

- Individuare nuove modalità che garantiscano sostenibilità economica ai progetti e alle attività
- Alimentare la motivazione e le competenze dei volontari attraverso un processo strutturato di gestione
- Aggiornare la dichiarazione di missione
- Definire l'organigramma dell'associazione

**UILDM ONLUS**
VIA LEONARDO DA VINCI, 9 - 24123 BERGAMO (BG) Italia Partita Iva IT 80030200168
Bilancio Progressivo per Sottoconto dal 01/01/2016 al 31/12/2016

# Stato Patrimoniale

| Attività | |
|---|---|
| **Immobilizzazioni immateriali** | |
| 103000 Licenza Software | 559,29 |
| | **559,29** |
| **Immobilizzazioni materiali** | |
| 121101 Macchinari Terapeutici | 9.534,57 |
| 122000 Attrezzatura varia | 11.668,25 |
| 122001 Cespiti < 516,46 € | 4.288,73 |
| 123100 Automezzi | 83.910,29 |
| 123300 Mobili ed arredi | 5.741,28 |
| 123400 Macchine ufficio elettroniche | 10.157,21 |
| 123401 Elaboratori e stampanti | 10.467,07 |
| | **135.767,40** |
| **Partecipazioni** | |
| 142100 Partecipazioni Ecosviluppo | 265,78 |
| 142101 Titoli azionari a garanzia TFR dipendenti | 2.216,42 |
| 142102 Titoli obbligazionari a garanzia TFR dipendenti | 15.766,70 |
| | **18.248,90** |
| **Rimanenze di prodotti finiti e di merci** | |
| 231001 Rimanenze buoni carburante | 200,00 |
| | **200,00** |
| **Crediti diversi** | |
| 350006 Crediti v/Telethon | 319,03 |
| 350011 Crediti V/ MIA | 1.350,00 |
| | **1.669,03** |
| **Ratei e risconti attivi** | |
| 361100 Risconti attivi | 1.007,29 |
| | **1.007,29** |
| **Banche e conti correnti postali** | |
| 410001 Banca Prossima c/c n.14653 | 24.502,61 |
| 410002 Banca Ubi c/c n .74397 | 23.532,12 |
| 410003 Banco Popolare (ex CreBerg) c/c n. 3823 | 31.757,22 |
| 410004 Banco Posta c/c n. ,,,6246 | 4.520,19 |
| 410005 Libretto post. "Spedizione Jolly" | 441,04 |
| | **84.753,18** |
| **Assegni, danaro e valori in cassa** | |
| 420001 Cassa contanti sede | 139,10 |
| 420002 Valori bollati | 74,58 |
| | **213,68** |
| **Debiti verso Erario** | |
| 760003 Imp. sost. riv. TFR D.Lgs 47/00 | 33,86 |
| 760100 Debiti V/Erario rit. lav. autonomo | 100,00 |
| | **133,86** |
| **Debiti diversi** | |
| 770001 Debiti V/ Mutua Unisalute | 15,00 |
| | **15,00** |
| **Totale attività** | **242.567,63** |
| **Conti d'ordine** | |
| **Beni di terzi** | |
| 070000 Altri beni di Terzi | 26.804,12 |
| | **26.804,12** |
| **Totale conti d'ordine** | **26.804,12** |
| **Totale a pareggio** | **269.371,75** |

| Passività | |
|---|---|
| **Fondi di svalutazione delle immobilizzazioni immateriali ed immobilizzazioni finanziarie** | |
| 183000 F.do amm. licenze software | 559,29 |
| | **559,29** |
| **Fondi di ammortamento e fondi di svalutazione delle immobilizzazioni materiali** | |
| 191400 F.do amm. macchinari terapeutici | 7.856,08 |
| 192000 F.do amm. attrezz. varia e minuta | 11.668,25 |
| 192001 Fondo amm. cespiti < 516,46 € | 4.288,73 |
| 193300 Fondo ammortamento automezzi | 81.029,29 |
| 193600 F.do amm. mobili ed arredi | 3.910,97 |
| 193800 F.do amm. macch. uff. elettr. | 7.184,12 |
| 193801 F.do amm. elaboratori e stampanti | 7.706,67 |
| | **123.644,11** |
| **Fondi Progetti** | |
| 210001 Fondo prg Abitare Territorio | 6.521,87 |
| 210004 Fondo prg Supporto Psicologico | 7.093,85 |
| 210007 Fondo prg Che Classe! | 6.143,50 |
| 210008 Fondo prg Facciamo Cambio ? | 830,55 |
| 210013 Fondo prg "La fragilità feconda" | 4.924,36 |
| | **25.514,13** |
| **Fondi per rischi ed oneri** | |
| 603001 Debiti per TFR dipendenti | 19.687,95 |
| | **19.687,95** |
| **Debiti verso fornitori** | |
| 7000xx FORNITORI NAZIONALI | 83,91 |
| | **83,91** |
| **Debiti per Fatture da Ricevere** | |
| 720000 Fatture da ricevere | 9.238,05 |
| | **9.238,05** |
| **Debiti verso il personale dipendente** | |
| 740100 Dipendenti c/retribuzioni | 1.637,00 |
| | **1.637,00** |
| **Debiti verso enti previdenziali** | |
| 750000 Debiti verso INPS | 1.986,23 |
| 750100 Debiti verso INAIL | 45,84 |
| | **2.032,07** |
| **Debiti verso Erario** | |
| 760000 Debiti V/ Erario rit. lav.dipendente | 1.742,54 |
| 760005 Debiti per imposta sostitutiva | 51,60 |
| | **1.794,14** |
| **Debiti diversi** | |
| 770000 Debiti V/organizz. sindacali | 100,92 |
| 770009 Debiti V/Comitato barriere architettoniche | 383,65 |
| | **484,57** |
| **Ratei e risconti passivi** | |
| 780100 Ratei passivi | 6.188,71 |
| 781000 Risconti passivi | 790,00 |
| | **6.978,71** |
| **Totale passività** | **191.653,93** |
| **Totale a pareggio** | **242.567,63** |
| **Capitale e riserve** | |
| 500001 Capitale Netto | 65.754,20 |
| **Perdita d'esercizio** | -14.840,50 |
| **Tot. capitale e ris.** | **50.913,70** |
| **Conti d'ordine** | |
| 070100 Cedenti beni in gestione | 26.804,12 |
| | **26.804,12** |
| **Totale conti d'ordine** | **26.804,12** |
| **Totale a pareggio** | **269.371,75** |

**UILDM ONLUS**
VIA LEONARDO DA VINCI, 9 - 24123 BERGAMO (BG) Italia Partita Iva IT 80030200168
Bilancio Progressivo per Sottoconto dal 01/01/2016 al 31/12/2016

# Conto Economico

| Costi | | |
|---|---|---|
| **Acquisti di beni e servizi** | | |
| 910200 | Carburanti e lubrificanti | 2.184,05 |
| 910201 | Carburanti c/esistenze iniziali | 250,00 |
| 910300 | Materie di consumo c/acquisti | 656,51 |
| 910301 | Cancelleria c/ acq. EDP | 1.791,42 |
| 910303 | Cancelleria | 254,20 |
| 910308 | Spese Stampa | 10.644,40 |
| 910309 | Spese varie | 707,28 |
| 910400 | Spese x Manifestazioni varie | 2.705,30 |
| 910402 | Promozione Immagine | 2.444,04 |
| 910404 | Formazione | 389,80 |
| 910406 | Spese per "Giornata Nazionale" | 2.880,00 |
| 910408 | Spese "da dom a dom" Quater Pass | 737,20 |
| 910409 | Spese "da dom a dom" Open Day | 1.222,00 |
| 910410 | Spese "da dom a dom" Lotteria | 1.866,56 |
| 910411 | Contributi per Associazioni | 530,00 |
| 910413 | Spese manif. " Festa Nel Parco" | 970,54 |
| 910416 | Arrotondamenti passivi | 6,37 |
| 912300 | Manutenzioni e riparazioni costruzioni leggere | 179,34 |
| 912400 | Manutenzioni e riparaz. automezzi | 1.435,20 |
| 912600 | Canone manutenzione periodica | 1.392,28 |
| 912602 | Canone annuale licenza software | 303,78 |
| 913300 | Spese Telefoniche | 2.141,06 |
| 915000 | Spese tenuta Paghe e Varie | 2.176,22 |
| 915101 | Servizi pulizia locali sede | 3.806,40 |
| 915102 | Spese Postali e Affrancature | 1.717,62 |
| 915103 | Spese x trasf.te rappresentanza | 335,40 |
| 915104 | Spese per manutenzione sede sociale | 641,11 |
| 915106 | Quota 3% spettante Direz. Naz.le | 2.642,00 |
| 915108 | Quota 50% tessere a Direz. Naz.le U.I.L.D.M. | 2.045,00 |
| 915109 | Spese per Assemblea Nazionale | 555,00 |
| 915110 | Abbonamenti Diversi | 645,95 |
| 916000 | Affitti Passivi (Beni immobili) | 6.096,29 |
| 916001 | Spese Condominiali | 3.204,45 |
| 917000 | Canone noleggio fotocopiatrice | 274,09 |
| 918005 | Costo PRG "Che Classe" | 10,40 |
| 918010 | Costo PRG "Spazio Salute" | 1.897,55 |
| 918016 | Costo PRG "Progettare il futuro" | 194,60 |
| | | **61.933,41** |
| **Costi del personale** | | |
| 920001 | Salari e stipendi | 35.296,30 |
| 921001 | Oneri Sociali Inps | 11.071,92 |
| 921002 | Oneri Sociali Inail | 246,26 |
| 921005 | Oneri previdenza salute | 195,00 |
| 922102 | Accantonamento TFR impiegati | 2.832,84 |
| | | **49.642,32** |
| **Oneri diversi di gestione** | | |
| 931000 | Assicurazioni R.C.A. volontari | 600,00 |
| 931001 | Assicurazioni R.C. automezzi | 1.798,09 |
| | | **2.398,09** |
| **Ammortamenti** | | |
| 940103 | Ammortamento software | 50,22 |
| 941301 | Ammortamenti macchinari terapeutici | 419,62 |
| 941303 | Ammortamenti elaboratori e stampanti | 1.178,52 |
| 941304 | Ammortamenti mobili ed arredi | 347,38 |
| 941305 | Ammortamenti macchine ufficio elettroniche | 469,02 |
| | | **2.464,76** |
| **Oneri finanziari** | | |
| 963001 | Oneri su c/c Bancari | 630,48 |
| 963002 | Oneri su c/c Postali | 107,00 |
| 963003 | Imposte e tasse | 356,00 |
| | | **1.093,48** |
| **Totale costi** | | **117.532,06** |

| Ricavi | | |
|---|---|---|
| **Vendite di beni e prestazioni di servizi** | | |
| 800101 | Manifestazioni varie - Ricavi | 27.227,00 |
| 800102 | Giornata Nazionale | 2.647,46 |
| 800150 | Proventi da Domenica a Domenica | 250,00 |
| 800151 | Proventi "da dom a dom" Lotteria | 15.000,00 |
| 800152 | Proventi "da dom a dom" Lotteria Surplus | 335,05 |
| 800153 | Proventi "da dom a dom" Open day | 850,00 |
| 800154 | Proventi "da dom a dom" Quater Pass | 1.447,20 |
| 800155 | Proventi da "Trentacinque.it" | 1.690,00 |
| 800156 | Proventi da "Un giorno in dono" | 1.000,00 |
| 800157 | Proventi "Spazio Salute" | 210,00 |
| 800158 | Proventi PRG La Divina Commedia | 445,00 |
| 801000 | Liberalità da imprese | 3.500,00 |
| 801002 | Liberalità da privati | 23.538,27 |
| 801005 | Liberalità da laboratori creativi | 150,00 |
| 803000 | Quote associative | 4.090,00 |
| | | **82.379,98** |
| **Altri ricavi e proventi** | | |
| 824000 | Arrotondamenti attivi | 4,03 |
| 824101 | Contributo per Trasporto | 2.680,00 |
| 824103 | Rimborso spese interne per progetti gestiti | 1.294,40 |
| 824201 | Contributo 5x1000 ricevuto nell'esercizio | 14.994,78 |
| | | **18.973,21** |
| **Proventi finanziari** | | |
| 838001 | Interessi attivi su c/c bancari | 77,05 |
| 838005 | Utili su quote di Fondi comuni d'investimento | 709,81 |
| | | **786,86** |
| **Altri proventi straordinari** | | |
| 860104 | Sopravvenienze attive | 351,51 |
| | | **351,51** |
| **Variazioni delle rimanenze** | | |
| 903001 | Merci c/rim. finali (buoni Benzina) | 200,00 |
| | | **200,00** |
| **Totale ricavi** | | **102.691,56** |
| **Perdita d'esercizio** | | 14.840,50 |
| **Totale a pareggio** | | **117.532,06** |

# Innovare e rinnovare:

Giovanni Stiz

## *Il bilancio sociale 2016 della UILDM di Bergamo*

"E se diventi farfalla nessuno pensa più a ciò che è stato quando strisciavi per terra e non volevi le ali." È questo verso di Alda Merini che introduce il bilancio sociale della UILDM di Bergamo relativo all'anno 2016, documento che rende conto della missione e delle strategie dell'Associazione, delle attività svolte per perseguirle e dei relativi risultati che sono stati ottenuti.
Si tratta della 16° edizione.

È dall'anno 2001 che la UILDM di Bergamo realizza senza interruzione questo rapporto che garantisce trasparenza a tutti i soggetti interessati, promuove la consapevolezza sul percorso che l'Associazione sta seguendo e consente anche di non disperdere la memoria sull'opera svolta nel tempo e dei motivi alla base dei cambiamenti che sono intervenuti.

Non si tratta certo di edizioni che si sono riprodotte uguali a se stesse, salvo un aggiornamento dei dati, un anno dopo l'altro.
In tutto il percorso di rendicontazione sociale è sempre stato forte l'impulso a innovare e rinnovare: per rendere il documento più chiaro, più coerente con i cambiamenti avvenuti e in corso nell'Associazione, più capace di rispondere alle domande dei propri portatori di interessi.

L'edizione 2016 conferma questo approccio, e presenta alcuni cambiamenti significativi. Quello di immediata evidenza è di layout grafico. Da un'impaginazione "semplice" realizzata con Word si è passati a un'impaginazione gestita con un software professionale che consente di ottenere risultati grafici di livello superiore. Ciò, grazie al lavoro del vicepresidente Gianluigi Daldossi, mantenendo comunque "in casa" tale operazione. Non si tratta, è il caso di sottolinearlo, di una revisione effettuata con fini puramente estetici. L'obiettivo primario è di rendere il bilancio sociale più chiaro, più accessibile, più capace di rappresentare con efficacia le informazioni, in modo da stimolare e rendere più agevole la lettura alle molte persone che possono essere interessate all'attività della UILDM.
In questa stessa prospettiva la revisione grafica è stata accompagnata da una rivisitazione complessiva dei testi per renderli più "snelli" e fruibili, agendo in più direzioni: operando sintesi, eliminando dati eccessivamente specifici, adottando rappresentazioni schematiche.

Si è lavorato inoltre per qualificare i contenuti, soprattutto per dare maggiore evidenza su quale sia "il senso" delle molte iniziative - e del modo di portarle avanti - che la UILDM realizza nel corso dell'anno.
Ciò anche alla luce di un'attenzione al tema - approfondito nel corso del 2016 attraverso un percorso formativo dedicato - dell'impatto sociale creato da un'organizzazione; impatto sociale che andrebbe innanzitutto definito preventivamente nelle sue diverse declinazioni, e poi (per quanto possibile e utile) valutato e rendicontato. Il percorso in questa direzione dovrà essere ancora lungo, ma in questa edizione del bilancio sociale è stato avviato.
Il bilancio sociale, presentato nell'Assemblea dei Soci, è stato stampato in 400 copie, che si possono ritirare alla sede dell'Associazione, ed è sia sfogliabile sia scaricabile dal sito www.distrofia.net nella sezione Identità.

CULTURA

# Capra, capra, capra

Edvige Invernici

***Parole inappropriate, insulti razzisti, onorevoli, eccellenti. Volgari e offensivi. Sintomo di una rabbia irrefrenabile, di un impoverimento di sentimenti e di valori. E chi ancora nei sentimenti e nei valori ci crede, è profondamente deluso. Anche le capre sono deluse d'essere diventate lo sfogo virale di Vittorio Sgarbi, ma si risollevano con Umberto Saba. Citava il poeta: "ho parlato a una capra. Era sola sul prato, era legata. Sazia d'erba, bagnata dalla pioggia, belava. Quell'uguale belato era fraterno al mio dolore. Ed io risposi, prima per celia, poi perché il dolore è eterno, ha una voce e non varia…".***

**Quando le parole uccidono**

Secondo Sergio Silvestre, presidente del CoorDown (Coordinamento Nazionale Associazioni delle Persone con Sindrome di Down), "oltre alle scuse del direttore, quel quotidiano che ha usato il titolo «Mongoli in mongolfiera a fuoco dopo l'atterraggio sui cavi dell'alta tensione» dovrebbe anche ospitare una campagna di comunicazione sul tema della disabilità o articoli che diffondano tra i suoi lettori un linguaggio appropriato, corretto e rispettoso. Crediamo infatti che le parole siano molto importanti perché rappresentano l'alfabeto della nostra cultura. Da lì si deve partire" (Superando.it 18 gennaio 2017).

Corradino Mineo diede dell'autistico a Matteo Renzi (L'Espresso 14 giugno 2014), il consigliere del Comune di Roma Giuseppe Calendino dà del mongoloide a Daniele Torquati (Il Messaggero, 13 aprile 2017). Passano gli anni, ma l'orrore continua.

Ma le aggressioni verbali dilagano soprattutto sul web e investono politica, sesso, medicina, sport. Irrispettose delle morti, delle malattie, del disagio.

Sentimenti come pudore, rispetto, imbarazzo sono prevaricati da inibizione, rancore, ormai senza distinzioni sociali e culturali.

**Quando le parole sono inappropriate**

Il 25 maggio del 2012, Superabile.it pubblicava la seguente riflessione di Matteo Schianchi, scrittore.

Sull'uso dell'espressione diversamente abile se ne è discusso parecchio e la mia aperta avversione a questa locuzione non è un mistero. Ho provato però, come piccolo esperimento sul campo, nel corso di una serie di interventi sulla disabilità nelle scuole, a chiedere a oltre duecento ragazzi di scuole superiori e alcune decine di insegnanti, una volta sentito che impiegavano tale espressione, il significato che le attribuiscono.

Nella stragrande maggioranza dei casi, diversamente abile, significa "chi non può fare qualcosa", "chi ha un handicap", "chi ha limitazioni". Qualche ragazzo dice "chi ha abilità diverse". Per esempio? "Beh non saprei, è un modo di dire, per conoscere le abilità diverse bisogna conoscere la persona a cui si riferisce l'espresione", sennò non vuol dire nulla. Se non il fatto di definire una persona a partire dalla sua disabilità: si è diversamente abili.

Al contrario, persona con disabilità, si accompagna all'avere una disabilità, ma ciò non pervade l'essenza della persona, che appunto è una persona e che non è definita dalle sue abilità reali o presunte; si è persone anche senza alcuna abilità.

Capita molte volte che le nostre azioni non abbiano gli effetti desiderati. Gli usi sociali della lingua, va da sé, sono necessariamente più forti (e si rafforzano specie con il contributo dei media) delle intenzioni di chi voleva "fare cultura", coniando una nuova espressione.

Il difetto stava nel manico, a mio avviso.

In ogni caso, ora, appurato che di fatto, nell'uso comune, diversamente abile è semplicemente sinonimo del vecchio handicappato "ma un po' più gentile" (diceva una ragazza), forse sarebbe meglio fare ammenda che ciò che si avrebbe voluto in realtà non è accaduto.

Errare è umano, perseverare…

**Una campagna fallita**

Ben lontana dai "Vaffa" e dalle capre di tutte le razze, è vero, anche il termine "diversamente abile" all'apparenza inoffensivo, nasconde in sé la mistificazione della realtà: se una persona è disabile perché non dobbia-

mo riconoscere la sua dignità come tale? Perché fingere che non lo sia e abbia abilità diverse? Diverse da che? Contrasta, comunque, con la volontà delle persone con disabilità che così si sono definite nella Convenzione ONU sui loro diritti, ratificata anche dall'Italia.
In difesa di tale principio, visto che anche i decisori amano legiferare per i diversamente abili e la stampa ci va a nozze, abbiamo avviato una campagna scimmiottando il Nespresso di George Clooney e utilizzando i social: "Persone con disabilità, what else? (Che altro?)" era lo slogan che accompagnava l'immagine di una donna con disabilità.

Abbiamo ottenuto 5 risposte:

- ciò che si fa con il cuore, umiltà e intelligenza pratica, non di solo idee, conta e da risultati!
- e basta... fatti non parole ...
- mi piace che prima di tutto si parli di persone, poi le persone (tutte) hanno delle risorse e dei bisogni, qualche volta i bisogni sono relativi ad una disabilità
- spiegherei bene perché gli altri termini non sono corretti
- apprezzo lo sforzo della UILDM di Bergamo improntato ad assecondare la volontà delle persone con disabilità; è tempo che la cultura cambi registro: qualsiasi disabilità viene sempre dopo la persona anche quando è presente in modo pesante.

Per dare senso alla campagna ci consigliammo proprio con Matteo Schianchi. Ci disse di utilizzare pure il testo del 2012 poiché nulla era cambiato.

E mentre l'uso corretto delle parole è privilegio di pochi, gli insulti e i termini inappropriati hanno ormai contagiato gran parte dell'umanità alla velocità della luce. Peccato che, a riceverli, siano le persone.

## Spinning...

Non dormo più
Non vivo più
Questo mio cielo
Non è più Blu

Spinning Around Away
This is not my place
No more

Quante volte
già in passato
ve l'ho detto
v'ho
avvisato?

Il tempo è scarso
e va domato,
è un cavallo
imbizzarrito,
E se non morde
più il suo freno
come fermeremo
la rincorsa
del suo treno?

È un regalo mio
postremo,
cari amici
d'alveare
sperso in fondo
e in mezzo
al mare,
il galattico terreno.

Non dormo più
Non vivo più
Questo mio cielo
Non è più Blu

Spinning Around Away
This is not my place
No more

**Riccardo Bonomi**
**10 marzo 2017**

# Ma tutto questo Esmeralda non lo sa

Andrea Pancaldi

***Un viaggio nella letteratura classica ed esperienziale per scoprire come si comunica e si legge la disabilità. Ci accompagna Andrea Pancaldi, collaboratore del Jolly a titolo di volontariato. Il pezzo è già apparso su Superando.it del 2 settembre 2014.***

**Avventurandosi dentro le pagine di Notre Dame de Paris**

Sono stato in luglio a Parigi e senza nessuna intenzionalità ho visitato la casa di Victor Hugo e nel pomeriggio la cattedrale di Notre Dame, ornata da molte statue di Gorgoni, le mostruose figure mitologiche greche che rappresentano le perversioni. Gorgoni che spuntano, si protendono, dalle mura e dalle guglie di Notre Dame, a monito di chi passa sotto.

Mi è tornato alla mente un vecchio lavoro fatto molti anni fa per ragionare attorno al rapporto tra letteratura e disabilità, ad uso di un possibile utilizzo nelle scuole medie superiori durante le ore di letteratura. Il testo era Notre Dame de Paris di Victor Hugo.

L'ho ripescato, riadattandolo e aggiornando alcuni riferimenti, forse stimolato anche dal dibattito attorno al "corpo" della persona disabile che in questi anni fa capolino ripetutamente nel dibattito sulla disabilità.

La vicenda, forse ai più nota per il musical e il film di animazione della Disney più che per il testo di Hugo, è ambientata nel 1482. L'arcidiacono di Notre Dame, Claude Frollo, s'innamora della danzatrice zingara Esmeralda e dà incarico di rapirla al deforme campanaro della cattedrale, il gobbo Quasimodo.

La fanciulla tuttavia viene tratta in salvo dal capitano Phoebus de Chateaupers che ne conquista anche l'amore. Frollo uccide Phoebus e fa ricadere la colpa del delitto su Esmeralda. Quasimodo intanto, commosso da un atto di gentilezza di lei, se ne innamora, non ricambiato, e la conduce a Notre Dame per nasconderla e proteggerla. Dopo una serie di peripezie, Esmeralda sarà catturata e fatta impiccare sotto gli occhi di Frollo, che osserva impassibile l'esecuzione. Quasimodo, disperato, ucciderà Frollo e poi, con il cadavere della donna tra le braccia, si lascerà morire a sua volta.

Per analizzare il testo possiamo provare a farci varie domande.

**Come viene presentato questo personaggio?**

Nel testo la cosa che traspare e colpisce di più è che nonostante la minuziosa e particolareggiata descrizione di Quasimodo, che ne delinea spietatamente e in maniera articolata tutta la alienità dal genere umano, lo stesso viene sempre e comunque presentato come indescrivibile *"...non tenteremo di dare al lettore una idea di quel naso tetraedrico, di quel ... ci si immagini, se mai è possibile, quell'insieme ..."*. Nessuna descrizione può dare conto di tanta irriducibile diversità, nessuna somma di parole potrà mai esaurire quella innominabilità, più lo si descrive più diventa paradossalmente indescrivibile. Un corpo o-sceno, fuori dalla scena, dal rappresentabile.

**Quali sono i tratti caratteristici con cui lo si descrive? Quali contenuti culturali emergono dal racconto?**

Queste domande possono sicuramente essere accomunate da una unica risposta; è la mostruosità la caratteristica che viene ad avvolgere completamente Quasimodo; una mostruosità che se parte dal dato visivo, fisico, finisce per permeare di sé tutta la persona di Quasimodo, dentro e fuori, fino a farne una immagine del maligno: *"cattivo, brutto, animale, malocchio, diavolo, partecipa ai sabba, brutta anima, disgustosa faccia da gobbo ... l'orrore impersonificato"*. Non a caso la mostruosità (*monstrum*, dal latino monere = avvertire, la mostruosità come avvertimento del divino) viene vista come minaccia alla vita stessa (*"stiano attente le donne gravide"*).

**Qual è l'esito della sua storia**

L'esito per certi versi è come se fosse duplice e ben rappresenta una irriducibilità che ancora ai nostri giorni la disabilità incarna, e qui è difficile dire se a torto o a

ragione, a dispetto di tutte le integrazioni e politiche dei diritti.
Nella pagine di Hugo la minaccia alla vita nascente ("*... stiano attente le donne gravide*") viene esorcizzata con il desiderio che sia la morte, augurata anche in forma di vera e propria condanna per impiccagione, la sorte di Quasimodo. Nella sua esistenza in vita, solo la condizione di servo fedele e sottomesso gli è concessa, quasi ad espiare la colpa della sua diversità. Poi è solo nella morte, nello sparire dall'orizzonte delle esistenze che a Quasimodo viene permesso e viene concesso un recupero di umanità quando il suo corpo scheletrito viene trovato tre anni dopo la morte di Esmeralda, assieme allo scheletro di questa, abbracciato alla donna amata.
E qui, dopo quello della indescrivibilità, sta il secondo grande paradosso che permette in sostanza di esistere, secondo canoni umani, solo dopo la morte.

**Qual è la posizione emotiva del lettore?**
Una descrizione del genere, da "*Corte dei miracoli*" potremmo dire, ci trova ovviamente molto lontani da accenti legati al maligno o a desideri inconfessati di morte. Ma queste dinamiche, proprio perché investono anche il tema del corpo e dei suoi significati, toccano corde molto ancestrali in ognuno di noi e non va dato per scontato che la cultura tutto possa e tutti accolga.
I pregiudizi esistono e per certi versi sono necessari per semplificare la complessità a volte molto grande della realtà. Il pregiudizio va compreso e superato, non tagliato di netto alla radice, rifiutato solo in una comprensione intellettuale o politico-culturale, perché altrimenti taglieremmo anche le radici del suo superamento.

**Quale immagine della disabilità viene comunicata? Esiste una relazione tra quella immagine e l'odierna percezione della disabilità?**
Anche in questo caso le due domande possono essere intrecciate. Viene comunicata, al di là degli accenti, come si è detto, da "*Corte dei miracoli*", un'immagine cruda della disabilità, spietata nella sua descrizione minuziosa. Un'immagine con cui fare i conti e che, per certi versi, ci ammonisce a non credere che il *politically correct* possa da solo comprendere e risolvere tutto. La ferita, il limite, in tanti casi rimane, e con questo è necessario fare i conti e non gli "sconti", in particolare i genitori delle persone disabili e le persone disabili stesse.

**Come approfondire questi aspetti, in particolare il rapporto tra letteratura, esperienziale o meno, e disabilità?**
Si possono indicare due piste. La prima ricorda come interessantissima tutta la "letteratura esperienziale" prodotta da genitori e disabili stessi, dagli inizi degli anni '70 ad oggi, attraverso racconti di esperienze e, in alcuni casi, veri e propri romanzi come ad esempio quelli molto conosciuti di Pontiggia o della Sereni (*Nati due volte, Manicomio primavera*).
In ordine cronologico, dagli anni '70, prima hanno scritto le madri, poi i figli (anni 80/90) e per ultimi (anni 2000) i padri, quei padri - uomini - che nella storia di Quasimodo non a caso "*... erano in estasi e applaudivano*", esorcizzando così le proprie paure, invece che viverle e dare loro, anche se terribili, parole. Su questi aspetti si può segnalare il volume di Mariangela Giusti *Il desiderio di esistere: pedagogia della narrazione e disabilità*, edito da la Nuova Italia (1)
La seconda sottolinea come tanti generi della letteratura (ad esempio la fantascienza, il fumetto, il giallo ...), molti testi letterari e molti autori antichi, contemporanei e moderni (citiamo per tutti Italo Calvino), al di là del fatto che, come nel caso di specie, trattino esplicitamente il tema dell'handicap (e aspetti collegati: diversità, mostruosità, malattia ...), sono preziose descrizioni e/o metafore della disabilità.

**Approfondimenti**
Per approfondire, tra le molteplici fonti disponibili, rimandiamo agli atti del convegno "*Letteratura ed emarginazione*" (2) (Ferrara, Centro servizi volontariato, 2003); ai tanti contributi prodotti dal CDH di Bologna, in particolare nella rubrica specifica della sua rivista HP-Accaparlante (*Il magico Alverman*") (3) di cui è uscito anni fa anche un numero speciale monografico in occasione dei 30 anni della rivista; al bel saggio di Francesca Lazzarato "*Come Hans ritrovò le gambe. Immagini di handicap nella letteratura infantile*" (4) disponibile on line nel sito degli sportelli sociali del Comune di Bologna; e infine ad un ulteriore saggio di Maria Luisa Chiara (*I rapporti tra letteratura e disabilità*, rivista Integrazione scolastica, 2010), disponibile nel sito del servizio Informahandicap di Torino (5).

*Alice guarda i gatti e i gatti muoiono nel sole*
*mentre il sole a poco a poco si avvicina*
*e Cesare perduto nella pioggia*
*sta aspettando da sei ore il suo amore ballerina*
*E rimane lì a bagnarsi ancora un po'*
*e il tram di mezzanotte se ne va*
*ma tutto questo Alice non lo sa*
*(Alice, Francesco De Gregori, 1973)*

**Testo originale del libro**
**Notre Dame de Paris, di V.Hugo, edito nel 1831**

*"Noi faremo altrettanto. Non tenteremo di dare al lettore un'idea di quel naso tetraedrico, di quella bocca a ferro di cavallo, di quel piccolo occhio sinistro ostruito dal cespuglio rosso del sopracciglio mentre l'occhio destro spariva interamente sotto un'enorme verruca, di quei denti irregolari, sbrecciati qua e là come i merli di una fortezza, di quel labbro calloso sul quale uno di quei denti premeva come la zanna di un elefante,di quel mento forcuto, e soprattutto dell'espressione diffusa su tutto ciò, di quel misto di malizia, stupore e tristezza. Ci si immagini, se mai è possibile, quell'insieme. L'acclamazione fu unanime. Fu tutto un precipitarsi verso la cappella. Il fortunato papa dei matti fu portato fuori in trionfo. Ma è a questo punto che l'ammirazione e la sorpresa raggiunsero l'apice. La smorfia era proprio il suo volto. O piuttosto tutta la sua persona era una smorfia. Una grossa testa irta di capelli rossi; fra le due spalle una gobba enorme, il cui contraccolpo si faceva sentire sul davanti; un sistema di cosce e di gambe così stranamente deviate che queste non potevano toccarsi che alle ginocchia e, viste di fronte, somigliavano a due lame di roncole che si ricongiungono all'impugnatura; piedi enormi, mani mostruose; e insieme a tanta deformità un certo qual portamento vigoroso, agile e coraggioso, tale da incutere timore; strana eccezione all'eterna regola che vuole che la forza, come la bellezza, risulti dall'armonia. Questo era il papa che i matti si erano eletti. Sembrava un gigante fatto a pezzi e rimesso insieme alla meno peggio.*

*Quando questa specie di ciclope apparve sulla soglia della cappella, immobile, massiccio, e quasi largo quanto era alto, quadrato alla base, come disse un grande uomo, dal suo soprabito mezzo rosso e mezzo viola, ricoperto di campanellini d'argento, e soprattutto dalla perfezione della sua bruttezza, la plebaglia lo riconobbe all'istante e gridò all'unisono: «È Quasimodo, il campanaro! è Quasimodo, il gobbo di Notre-Dame! Quasimodo il guercio! Quasimodo lo storpio! Evviva! Evviva!». Come si può ben capire, quel povero diavolo aveva una bella scelta di soprannomi. «Stiano attente le donne gravide!», gridavano gli studenti.«O coloro che lo vogliono diventare!», riprendeva Jean.Le donne infatti si coprivano il volto.«Oh! che brutta scimmia!», diceva una. «Cattivo quanto brutto», riprendeva un'altra. «È il diavolo», aggiungeva una terza. «Io ho la sfortuna di abitare vicino a Notre-Dame; tutta la notte lo sento aggirarsi sulle grondaie». «Con i gatti». «È sempre sui nostri tetti». «Ci getta il malocchio dai camini». «L'altra notte è venuto a farmi una smorfia dall'abbaino. Credevo fosse un uomo. Ho avuto una paura!». «Sono sicura che va al sabba. Una volta ha lasciato una scopa sul mio tetto». «Oh! che disgustosa faccia di gobbo!». «Oh! che brutta anima!». «Che orrore!». Gli uomini al contrario erano in estasi ed applaudivano. Quasimodo, oggetto dell'agitazione, continuava a stare sulla porta della cappella, in piedi, cupo e grave, lasciandosi ammirare.*

*[.....]*

*Trovarono tra tutte quelle orribili carcasse due scheletri, uno dei quali abbracciava singolarmente l'altro. Uno di quegli scheletri, che era quello di una donna, era ancora coperto di qualche lembo di una veste di una stoffa che era stata bianca, ed era visibile attorno al suo collo una collana di adrézarach con un sacchettino di seta, ornato da perline verdi, che era aperto e vuoto. Quegli oggetti erano di così poco valore che di certo il boia non li aveva voluti. L'altro, abbracciava stretto questo, era lo scheletro di un uomo. Notarono che aveva la colonna vertebrale deviata, la testa incassata tra le scapole e una gamba più corta dell'altra. D'altronde non aveva alcuna vertebra cervicale rotta ed era evidente che non fosse stato impiccato. L'uomo al quale era appartenuto era quindi giunto lì, e lì era morto. Quando fecero per staccarlo dallo scheletro che abbracciava, cadde in polvere".*

## Note

1. http://www.pavonerisorse.it/letture/giusti.htm
2. http://informa.comune.bologna.it/iperbole/media/files/convegno_letteratura_ed_emarginazione_csv_ferrara_atti_mosaico_n4_12_2003.pdf
3. http://www.accaparlante.it/node/30188
4. http://informa.comune.bologna.it/iperbole/media/files/hans.doc
5. http://www.comune.torino.it/pass/artecultura/files/integrazionescolastica75.pdf

# Le tracce che contano

Marinella Simioli

***A chi passa anche per caso in associazione, viene chiesto di lasciare una traccia di sé. Se accoglie la proposta, ciò che racconta viene valorizzato e condiviso con i nostri lettori, soprattutto se ricco di senso come la testimonianza esperienziale di Marinella. Venuta a Bergamo per incontrare un'amica, è stata catturata e coinvolta in alcuni lavori. Le sue riflessioni sono tracce che contano.***

Salve a tutti! Non ci conosciamo, quindi mi presento brevemente. Mettetevi comodi, in poltrona, e immaginate che ci siamo già stretti la mano e stiamo per scambiarci le nostre esperienze. Ora vi racconto la mia, poi ascolterò la vostra.
Mi chiamo Marinella Simioli, ho 50 anni e vivo a Caserta. Sono addetta alla comunicazione della Fondazione La Città delle Verbene Onlus, che opera a Caserta e si occupa della prevenzione, diagnosi e cura delle malattie oncologiche.

Sono una volontaria, una persona tra le tante che hanno deciso di arricchire la propria esistenza con questa magnifica avventura. Non avrei mai immaginato, all'inizio, che quanto avrei donato mi sarebbe stato restituito in misura enormemente aumentata in termini di esperienza, umanità e conoscenza della vita.
In ogni passaggio tra l'astrattezza di una parola e la concretezza dell'agire, si sostanzia la presa di coscienza. Prima per me la parola *volontario* era un concetto liquido, evanescente, a cui avrei potuto attribuire un significato profondo e reale solo quando lo avessi messo in pratica. E così sta avvenendo. Ora per me il confine tra un *prima* e un *dopo* è netto e ben visibile. Prima ero come il pesce rosso, chiuso nella sua palla di vetro e immerso nei confini della sua acqua limitata. Guardavo gli altri agire, e tutto mi scorreva davanti in superficie senza che raggiungesse alcuna profondità.

Grazie al volontariato ho imparato a uscire dalla logica del *do ut des*, a capire cosa voglia dire lavorare a un progetto comune per aiutare i malati che soffrono. Perché non serve girare la faccia dall'altra parte. La sofferenza è tra noi e dobbiamo fare il possibile e l'impossibile perché si riduca. Ciascuno per quello che sa, il medico con le cure e il sostegno terapeutico, la famiglia centuplicando l'amore, e i volontari con la loro opera. Perché, l'ho imparato, c'è una cosa peggiore della malattia, ed è la solitudine, che acuisce il male e lo rende intollerabile. Sapersi amati, sostenuti, circondati da affetto e comprensione, rende ogni cosa meno aspra, e la vita può tornare ad avere almeno un parvenza di normalità.

Ma vi stavo raccontando del volontariato, e delle cose che sto imparando. Una delle tante è quella di non abbarbicarmi pervicacemente alle mie idee, quando comprendo che forse non sono proprio le migliori, quando accettando quelle altrui posso servire meglio la causa per cui tutti stiamo lottando ogni giorno: sconfiggere il cancro. Non serve sempre avere ragione, se questa ci fa deragliare. Ancora, sto imparando ad amare quella che definisco "contaminazione positiva". Di sentimenti, esperienze, caratteri. Mi piace non distinguere i confini: dove finisco io e dove inizia l'altro. Sto imparando a innamorarmi della diversità, perché ciascuno ne è portatore sano e può insegnarci qualcosa. Ho imparato che quando c'è un fine nobile, un traguardo da raggiungere, una mano da allungare verso chi soffre, la stanchezza si dissolve e lascia il posto alla gioia che si prova nel veder realizzata un'opera comune. Sto cercando di rubare l'umiltà che solo i grandi sanno avere, un tesoro prezioso che aiuta ad abbattere ogni barriera.

Ma, *last but not least*, sto assaporando il gusto della ricompensa. Quella apparentemente intangibile, e che consiste nell'atto stesso del donare. Quella che ottengo ogni volta che sento di aver dato il mio contributo, di aver fatto quel piccolo passo in più, di aver aggiunto, insieme con gli altri, un altro tassello al mosaico. È questa la mia ricompensa. L'immensa gioia di chiudere gli occhi la sera sapendo che oggi non è passato invano e che i tanti domani che mi aspettano possono regalare un domani più lungo a tante persone.

# Pesantemente leggero

Annalisa Benedetti

Lo definirei così lo stile di Francesco Gabbani, vincitore del Festival di Sanremo 2017 con la canzone Occidentali's Karma, che non è solo una presa in giro dell'occidentale che cerca pace e serenità interiori visitando le discipline orientali da *turista* (termine utilizzato dallo stesso cantante). È una critica molto ironica a certe nostre abitudini che sembrano più influenzate dalla moda del momento. Il dover apparire in un certo modo piuttosto che essere se stessi, solo per compiacere il giudizio altrui, per sentirsi incluso, accettato o semplicemente notato. Il tutto condito da una riflessione sull'effettiva evoluzione dell'essere umano. Quanto siamo davvero evoluti rispetto ai nostri antenati scimmioni?

Questa canzone però ha spaccato tra il grande pubblico per la sua leggerezza musicale, per l'allegria trasmessa dal ritmo e, non da ultimo, per il balletto. A un certo punto della canzone infatti, sia a Sanremo, sia nel suo videoclip ufficiale, compare un gorilla che balla col cantante. Una breve e semplice coreografia che, pare, abbia conquistato subito grandi e piccini pronti ad emularla per divertirsi da soli o in compagnia.

Insomma Francesco e la sua équipe hanno fatto centro, bissando il successo a Sanremo. L'anno precedente aveva vinto nelle "Nuove proposte" con "Amen". Stesso stile: musica leggera, testo dall'approccio apparentemente facile. Al primo ascolto sembrano giochi di parole, mix di citazioni dotte messe quasi a casaccio. Riascoltando attentamente, ti accorgi che nulla è lasciato al caso e ha un senso ben preciso: provocare e far riflettere. Son sincera, di Gabbani conosco solo "Amen" e quest'ultimo tormentone, proprio perché resi noti dal successo popolare. Ma altrettanto sinceramente dico che questo suo stile mi piace. Astuto? Furbo? Geniale? Sicuramente, ma intelligente anche e ... pure simpatico!

**In sintesi**

Se occidentale sei, occidentale rimarrai. Puoi avvicinarti, studiare e praticare quanto vuoi le arti orientali, ma il DNA della cultura dove sei nato e cresciuto ti resta addosso. La tua preoccupazione principale resta il giudizio degli altri e questo ti impedisce di esprimere la tua vera essenza, ovvero di essere te stesso.

*Essere o dover essere?*. Così comincia la canzone. Però, scusa Francesco, non è propriamente *amletico* il dubbio. Quello era "Essere o non essere". Forse era più appropriato usare metaetico, perché il dilemma dell'essere e dover essere è del filosofo David Hume e non del drammaturgo Shakespeare. Mi rendo conto che dubbio amletico è più popolare e torna meglio per la metrica.

Scusate l'inciso.

Tornando alla canzone, è dall'epoca del *neolitico* che l'uomo occidentale si trascina questo dubbio che lo fa sentire in gabbia. Ma in questa gabbia si adatta e si mette comodo. Si lascia trascinare dalla corrente e, *comunque vada, panta rei* (tutto scorre) come sostiene Eraclito, filosofo dell'antica Grecia, culla della civiltà occidentale.

Si mette al servizio dei social, *oppio dei popoli e coca dei poveri*, diventando *internettologo e selfista anonimo*. Superficiale, pigro, senza personalità, si accontenta di risposte facili, d'altronde, *l'intelligenza è démodé*.

E allora va alla a *lezione di Nirvana*, ovvero va ad esplorare l'Oriente per ritrovare se stesso e poter essere se stesso. Un'ora di lezione di qualche disciplina orientale diventa *un'ora d'aria*, di libertà. Ma funziona giusto in quell'ora. Poi torni alla tua vita, alla tua realtà, alla tua cultura. Qualcosa ti resta. Un modo sacro di salutare, qualcosa ti resta. Un modo sacro di salutare, come *Namastè*, che però utilizzi come utilizzeresti un Alè gridato allo stadio.

*La folla grida un mantra, l'evoluzione inciampa, la scimmia nuda balla, occidentali's karma*

Sulla scimmia nuda è stato scritto di tutto e di più in rete. Io mi fermo qui. Ma una cosa curiosa ve la dico. "La scimmia nuda" è il titolo di un saggio sull'evoluzione della specie umana scritto dall'etologo Desmond Morris nel 1967 (La scimmia nuda - Studio zoologico sull'animale uomo). Sono sicura di averne letto qualche capitolo. Ora giace in qualche scatolone abbandonato. Ho saputo che dopo l'uscita della canzone, nelle librerie sono andate esaurite le copie rimaste. Mi chiedo quanti si siano veramente appassionati all'argomento e abbiano terminato il tomo. E Francesco Gabbani sorride sornione in un'intervista quando spiega che il balletto con la scimmia, ce lo ha messo solo a scopo didascalico, per sottolineare cioè la strofa del ritornello. Nel saggio, Morris sostiene che l'uomo moderno è, ne più ne meno una scimmia senza peli, nuda appunto. L'istinto animale è rimasto tale e quale. E se a volte *l'evoluzione inciampa*, - di fronte a certi comportamenti poco evoluti o certe scelte te lo chiedi quanto animali e quanto umani siamo -, *la scimmia nuda si rialza*. L'uomo, nonostante i danni dei suoi simili, ha la forza di rialzarsi, ricominciare e continuare. E... balla! Sì, perché ha voglia di leggerezza in questo mondo complesso e questa umanità alla deriva.

*Comunque vada, panta rei...*

# IMPEGNO CIVILE

# #metticilafaccia

autori vari

***Un concorso educativo alla base di un progetto interessante e coinvolgente. L'esperienza raccontata in diretta da alcuni protagonisti. Nel Jolly di settembre pubblicheremo l'opera della classe vincitrice e le interviste agli studenti, agli operatori del Centro servizi bottega del volontariato e delle aziende promotrici.***

Autoservizi Locatelli srl e TBSO spa, in collaborazione con il Centro Servizi Bottega del Volontariato della provincia di Bergamo, hanno promosso il concorso creativo "#metticilafaccia" rivolto agli studenti che frequentano gli Istituti Secondari di Secondo Grado situati lungo le principali tratte di servizio delle due aziende. Il concorso è stato pensato per affrontare i temi della legalità e della sicurezza sui mezzi di trasporto e durante tutta l'esperienza di viaggio (lungo la strada in attesa o discesa dai mezzi, in biglietteria, nei rapporti con il personale e gli altri viaggiatori), attraverso il coinvolgimento diretto degli studenti, che saranno chiamati a realizzare dei prodotti artistici che richiamino le buone regole di viaggio. Il concorso ha preso il via il 15 settembre: gli studenti potevano iscriversi fino al 20 ottobre come gruppo classe e partecipare così ad un percorso formativo che ha coinvolto alcune associazioni del territorio per offrire loro le conoscenze necessarie a produrre gli elaborati. Per la classe vincitrice è stato messo in palio un bonus di mille euro da spendere per il successivo anno scolastico presso Autoservizi Locatelli in servizi di noleggio autobus per gite d'istruzione. L'immagine vincitrice verrà riprodotta su un autobus Locatelli.

**La partecipazione della UILDM**

Gli inviati speciali dell'associazione, che ha subito creduto nelle grandi opportunità che il progetto offriva agli studenti, sono stati l'architetto Francesco Maria Agliardi dello Studio Habilis, noto per le ampie competenze in materia di mobilità e una grande disponibilità; Matteo Gualandris, giovane studente universitario direttamente coinvolto nei temi legati al trasporto; Marta Pagni laureata in scienze dell'educazione che, come Matteo, affronta ogni giorno i disagi provocati dall'inadeguatezza della maggior parte dei mezzi di trasporto o dall'indifferenza della gente che, spesso, sconfina nella maleducazione.

A coordinarli, l'operatore della UILDM Angelo Carozzi, responsabile dell'area "Promozione dell'impegno civile" e, in questo caso, rappresentante del Comitato provinciale bergamasco per l'abolizione delle barriere architettoniche.

**Matteo Gualandris**

È iniziato tutto un po' per caso, terminato un incontro con alcuni giovani in UILDM, Angelo ed Edvige mi hanno acchiappato e mi hanno parlato di quest'interessante iniziativa da parte della compagnia di trasporti Locatelli: si tratta di sensibilizzare i giovani nelle scuole riguardo ad un argomento che da sempre è un tabù, la disabilità, le barriere architettoniche e appunto, anche i trasporti.

Ovviamente ho accettato, mi piace parlare di queste cose ai ragazzi ed ero sicuro fin da subito che l'iniziativa avrebbe preso una piega fantastica, poi quando ho saputo che la scuola in cui sarei andato a parlare era il Maironi da Ponte, istituto che ho frequentato prima dell'università, la voglia è aumentata ancora maggiormente.

Arrivato il giorno dell'incontro, Angelo è passato a prendermi a casa con un mezzo attrezzato della UILDM, ci siamo recati a scuola dove abbiamo incontrato altre persone che avrebbero discusso con noi riguardo alla cosa (un architetto, un membro del CSV Bergamo e un volto della compagnia Locatelli), per poi entrare in aula e presentarci ai ragazzi; gli alunni erano pochi ma buoni, come si suol dire. Ho avuto io il piacere di iniziare la discussione presentandomi e parlando della mia vita in maniera generale fino ad arrivare al punto cruciale del discorso, la disabilità legata alle barriere architettoniche ed ai trasporti.

Ho raccontato tutto in modo molto ironico per far sì che i ragazzi si sentissero a proprio agio. Il risultato finale penso sia stato positivo e penso inoltre che gli studenti abbiamo recepito il messaggio di base: tutti siamo

disabili in un certo senso, chi per patologie neuromuscolari, chi per problemi alla vista e chi per un semplice infortunio, tutti abbiamo bisogno di sostegno e di aiuto quando ci imbattiamo in difficoltà più o meno pesanti da superare, insomma, ognuno di noi ha la propria barriera architettonica da superare.
L'incontro è terminato in maniera simpatica e costruttiva: i ragazzi si sono seduti infatti su alcune sedie a rotelle e hanno provato a girare per la scuola, mettendosi di fatto nei panni di un normale ragazzo disabile. Che dire, esperimento riuscito! Grazie a UILDM per la possibilità e a presto!

**Marta Pagni**
Anche quest'anno la UILDM mi ha coinvolto in un'interessante iniziativa, proposta dalla Compagnia di trasporti Locatelli e il CSV di Bergamo. Questa ha lo scopo di sensibilizzare i giovani riguardo al tema più antico del mondo: disabilità/barrire architettoniche e di cui - certamente - fanno parte i trasporti.
Il 17 febbraio mi sono recata all'Istituto Caniana di Bergamo dove - insieme con un architetto, un rappresentante del Centro Servizi per il Volontariato di Bergamo e Angelo - abbiamo discusso sul tema. In quell'occasione, hanno partecipato due classi quarte dell'Istituto. Ho avuto io il piacere/onore di "aprire le danze" della giornata presentandomi e parlando della mia vita in generale per poi arrivare al tema delle barriere architettoniche e i trasporti. Ho portato alcuni esempi pratici: il fatto di dover prenotare il bus con pedana molto tempo prima del giorno in cui si ha intenzione di prendere il mezzo; il confronto con Berlino che ha una situazione decisamente diversa (dove bus treni e metropolitane sono accessibili a tutti e in qualunque momento). Tutto questo in un clima di leggerezza e ironia in modo da consentire ai ragazzi di sentirsi a proprio agio, perché ognuno di noi ha una propria barriera architettonica da superare. L'incontro si è poi concluso in modo pratico e costruttivo: i ragazzi hanno potuto provare l'ebrezza di girare per i corridoi della scuola in sedia a rotelle, mettendosi - di fatto - nei panni di una persona con disabilità.
Sono stata più che contenta di partecipare a questo progetto e raccontare la mia esperienza ai ragazzi, perché, credo sia importante per loro toccare con mano e vedere la realtà che vivono ogni giorno da un altro punto di vista.
Grazie UILDM alla prossima!

**Francesco Maria Agliardi architetto – Studio Habilis**
L'incontro con gli studenti è, da sempre, uno strumento chiave per la diffusione della cultura dell'accessibilità. Lo dimostra l'esperienza maturata dai tecnici dello studio Habilis, in oltre un decennio di interventi formativi e percorsi progettuali didattici presso gli istituti superiori per geometri e licei artistici della provincia.
Funziona.
Se progettata dal punto di vista formativo, strutturata e condotta con l'obiettivo di spiegare ai ragazzi e, soprattutto, con quello di farli ragionare sui temi dell'accessibilità e le difficoltà dell'interazione tra persona e spazio costruito. Difficoltà peraltro con le quali tutti conviviamo da sempre. E che sempre ci accompagneranno nella misura in cui, nel corso dell'intera vita, le nostre mutate condizioni, capacità e competenze sensoriali e motorie troveranno un ambiente che non è ad esse adeguato. Mutamenti inevitabili e fisiologici o indotti da malattie e traumi, che corrispondono alla semplice realtà della vita di ognuno di noi.
Gli interventi formativi presso le scuole aderenti al progetto #metticilafaccia hanno avuto questo scopo e sono stati strutturati per raggiungerlo nel modo più efficace: con l'esperienza diretta. Credo che sia stato fondamentale iniziare con l'ascolto della testimonianza di Matteo e Marta, ragazzi quasi della stessa età di coloro che, di fronte, stavano ad osservarli. È stato più facile, poi, spiegare quanto riguarda l'approccio al tema, e problema, dell'accessibilità e superamento delle barriere. Tutte.
Non si poteva concludere gli incontri senza una necessaria presa diretta.
Per questo abbiamo proposto agli studenti di cimentarsi nell'esplorazione degli spazi della propria scuola, così ben conosciuti, cogliendoli da un altro punto di vista, uno dei tanti possibili. Quello di chi è seduto su una carrozzina.
Allora il "paesaggio" abituale si arricchisce di tanti particolari difficili, prima, da percepire. Che spesso assumono i connotati della difficoltà, o a volte della impossibilità di muoversi, accedere, fruire di un servizio per via delle barriere. Rialzarsi e tornare a camminare coi propri piedi credo abbia portato con sé anche un po' di consapevolezza. A volte anche di stupore, emerso dalle parole di alcuni studenti, al momento della conclusione del percorso: tutto questo riguarda anche me, com'è che non me ne ero mai accorto prima ...?

**Angelo Carozzi**
Una bella esperienza e una bella opportunità dove tutti: azienda di trasporti, scuole, studenti e professori, associazioni hanno potuto "#mettercilafaccia". Vedremo i frutti. Come Comitato abbiamo voluto sottolineare una cosa fondamentale: è compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli che impediscono il pieno sviluppo della persona come cita l'Articolo 3 della Costituzione. Una riflessione conclusiva: nel 2017 lo studente disabile per accedere e muoversi, spesso, deve usare ancora dei percorsi diversi da quelli di tutti.

# Progetto *Maggese*: un tempo per riflettere

Olivia Osio

***È in uscita "Essere ponti. L'accoglienza vista da dentro", il documento condiviso dalle organizzazioni che compongono la Commissione sociale di Ecosviluppo.***

Alcuni lettori forse ricorderanno il documento Sguardi di accoglienza. *Le organizzazioni della Commissione sociale di Ecosviluppo raccontano il modo in cui costruiscono comunità*. Uscito come allegato al Bilancio sociale 2015, esso è stato l'occasione per avviare una riflessione sull'accoglienza all'interno delle organizzazioni facenti parte della Commissione sociale di Ecosviluppo: Il Pugno Aperto, Ruah, L'impronta, Ecosviluppo, Mani amiche, UILDM, Il Mercatino dell'Usato di Stezzano.
Attraverso quel lavoro, la Commissione si era posta alcuni interrogativi: cosa è l'accoglienza? in quali forme si declina? L'accoglienza ha limiti? É parte di un ruolo professionale o rappresenta un modus vivendi? Un'organizzazione può esprimere accoglienza? Può richiedere o esigere accoglienza dai soci, dai lavoratori, dai volontari?
Queste domande hanno guidato la riflessione che, con un moto a spirale, si è approfondita man mano che il documento si costruiva.
Gli sguardi raccolti nel documento, però, erano quelli di chi - seppur con ruoli e vesti differenti - abita le organizzazioni quotidianamente, ne vede le diverse sfumature, ne coglie le complessità.
Per tale ragione, per proseguire nel lavoro avviato, la Commissione - nel frattempo arricchitasi dell'apporto di Biplano - ha provato a mutare prospettiva, chiedendosi se, guardate da un altro punto di vista, le nostre organizzazioni appaiano comunque accoglienti.
Nei confronti che ne sono scaturiti, si è scelto di avviare un progetto triennale, che si è intitolato *Maggese*, con il quale si cercherà di cogliere diversi punti di vista: quello *interno* dei soci, dei volontari, dei lavoratori, di chi partecipa a progetti o fruisce di servizi, quello *prossimo* dei territori e delle comunità con le quali si collabora, si co-progetta, quello un po' più *distaccato* delle istituzioni.
Una triennalità che permetterà a ciascuna delle organizzazioni della Commissione sociale di capire meglio quale impatto le attività che conduce abbiano sulle vite delle persone e delle comunità, se gli obiettivi che pensa di perseguire siano visibili e visti anche da chi è apparentemente più lontano, se l'accoglienza è qualcosa che si sta contribuendo a costruire oppure se è una meta ancora distante e che richiede ulteriori sforzi.
Si tratterà, pertanto, di un percorso non privo di asperità: la prima fra tutte riguarda la capacità di ciascuna organizzazione di accogliere anche i rimandi più critici e di lasciarsene interrogare. Un percorso che, se attraversato fino in fondo, potrà permettere a ciascuna organizzazione di trarre apprendimenti importanti e di avviare dei cambiamenti.
*Essere ponti*, il documento che sarà allegato al Bilancio sociale 2016, presenta il lavoro condotto nella prima annualità attraverso lo strumento dei focus group. Grazie alla collaborazione di un formatore esterno, soci, volontari, lavoratori, familiari e utenti si sono confrontati, in gruppi eterogenei, su cosa significasse "accoglienza" e se essa fosse parte della relazione vissuta e sperimentata con l'organizzazione di appartenenza.

Speriamo che questo breve articolo abbia solleticato la curiosità e il desiderio di leggere il documento e di scoprire se e in quali aspetti la UILDM, per le persone che hanno partecipato finora al progetto, costruisca accoglienza.

# FUND RAISING

# Il 5 x 1000 che verrà

Edvige Invernici

***Nato un po' male nel 2006, quando Tremonti stanziò 400 milioni prelevandoli dalle risorse per le politiche sociali, è stato influenzato ogni anno da Finanziarie ballerine. Con Renzi è giunta la stabilità e con Gentiloni sono in arrivo le nuove regole.***

Il 5 x mille è uno strumento grazie al quale i contribuenti possono destinare una quota pari al 5 per mille, appunto, dell'imposta sul reddito delle persone fisiche, a sostegno di attività socialmente rilevanti.
Per l'anno 2017, all'atto della compilazione del modello per la dichiarazione dei redditi, ciascun cittadino, firmando nell'apposita casella e indicando il codice fiscale dell'organizzazione che intende beneficiare, può scegliere se donare il cinque per mille a:

- **Organizzazioni di volontariato, di cui alla legge n. 266 del 1991 (come la UILDM)**
- Altre dodici tipologie di enti elencati nel sito dell'Agenzia delle Entrate.

La grossa novità introdotta e già attuata, consiste nell'istituzione dell'elenco permanente degli iscritti comprendente gli enti che nel 2016 hanno regolarmente prodotto la domanda di iscrizione e la successiva dichiarazione sostitutiva, in presenza dei requisiti prescritti.
L'elenco permanente degli iscritti viene integrato, aggiornato e pubblicato sul sito web dell'Agenzia delle Entrate distinto per categoria.

La nostra associazione ha le carte in regola e si è ritrovata nell'elenco permanente. UILDM riceve il 5 x mille dal 2006, come si può vedere dalla tabella pubblicata a lato. La liquidazione avviene due anni dopo l'anno finanziario di riferimento, quindi siamo in attesa dell'erogazione relativa agli anni 2015 e 2016.

Le altre novità sono in via di definizione e riguardano: la procedura per l'ammissione degli enti aventi diritto e l'individuazione di criteri per detta ammissione; una maggiore equità nella distribuzione dei fondi raccolti; obblighi e modalità di rendicontazione; la trasparenza al fine di verificare se i fondi ricevuti sono impiegati per le finalità dichiarate; l'esclusione o meno delle cooperative sociali; l'accesso ai nominativi dei contribuenti in funzione della scelta operata; il tetto delle spese di pubblicità che non sono mai state ammissibili.
Il nucleo operativo che si sta occupando della materia resta comunque in attesa del decreto attuativo della Riforma del Terzo settore che disciplinerà il Registro in cui saranno iscritti i vari enti.

Che fare nel frattempo? Mantenere la tradizione e scegliere: volontariato, UILDM, codice fiscale 80030200168.

UIDU, la piattaforma digitale dedicata al nonprofit che supporta cittadini, organizzazioni, professionisti e aziende nella gestione delle attività di tutti i giorni, ha lanciato a titolo gratuito la nostra campagna "Basta una firma!" che sta circolando anche sui social.
A tutti coloro che hanno firmato nel tempo, che firmeranno ancora e ai nuovi sostenitori, va un grazie sentito. Per un'associazione delle nostre dimensioni, il 5 x mille rappresenta boccate d'ossigeno e garantisce la continuità dei nostri progetti volti al benessere delle famiglie e delle persone con patologie neuromuscolari.

| andamento 5 x mille UILDM BG | | |
|---|---|---|
| anno | firme | importo |
| 2006 | 462 | € 15.056,54 |
| 2007 | 507 | € 14.542,07 |
| 2008 | 625 | € 20.404,86 |
| 2009 | 545 | € 17.122,38 |
| 2010 | 577 | € 16.680,78 |
| 2011 | 661 | € 16.458,60 |
| 2012 | 550 | € 15.014,23 |
| 2013 | 527 | € 13.435,25 |
| 2014 | 468 | € 14.994,78 |

# Un'amicizia consolidata

Edvige Invernici

***Quello che segue è il racconto di una serata trascorsa fra persone motivate, delizie culinarie, tulipani e pratoline con il rintocco di una campana speciale e con l'obiettivo di ringraziare il Club Service Rotary Bergamo Sud, fautore di una donazione importante.***

La ruota è un simbolo antichissimo presente già in tempi molto lontani, in diversi luoghi e in ogni cultura. Qui la consideriamo come simbolo del Rotary.

"*Per i Rotariani del passato e del presente la ruota del Rotary ha evocato ed evoca l'immagine di una macchina ben oliata, efficiente che lavora al servizio dell'umanità*", scrive l'Ing. Carlo Michelotti, amministratore di società, socio del R.C. Bellinzona, Governatore 1996-97 del Distretto 1980 (Svizzera).

Come dubitarne?
Negli ultimi tre anni la "macchina" Club Service Rotary Bergamo Sud, bene oliata, ha sostenuto la nostra associazione mettendosi al "servizio" delle famiglie UILDM che necessitano di poter contare su reti sociali per "Abitare il territorio" e degli studenti con disabilità inseriti nel progetto "Che classe!" con un finanziamento complessivo di 17.500 euro.
Nell'anno in corso, coinvolgendo anche il Distretto, ci hanno permesso, con una donazione di 7.200 euro, di acquistare tre carrozzine dotate di cuscini antidecubito, fasce di sicurezza e poggiatesta, mantelline para pioggia, nonché due rampe telescopiche da utilizzare nel caso si guastino i sollevatori elettro-idraulici di cui sono dotati i nostri automezzi. Spostarsi e viaggiare in sicurezza è indispensabile.

Come ringraziare?
Con riconoscenza, affetto, simpatia e proponendo momenti conviviali presso la nostra sede.
Anche quest'anno, quindi, è stato un vero piacere ospitare trentacinque persone speciali, a cui offrire qualcosa di speciale.
La voglia di primavera dopo tanto freddo ha ispirato le tovaglie a grandi quadretti bianchi e verdi, tulipani e pratoline a centro tavola, un menù che solo Cristina poteva creare così vario e particolare: paté di salmone con pane ai semi e fiocchi d'avena, crostino toscano con mele caramellate, pomodorini al miele, crema di ceci con polpo al rosmarino, arrosto alle noci con purè di patate, torta di mele, mousse di fragole-cioccolato bianco con riduzione di basilico, biscotti al cioccolato e alle mandorle, accompagnati con Orvieto, Morellino di Scansano e Brachetto.
La voglia di suggellare un'amicizia ha ispirato discorsi intensi e non convenzionali, colloqui amicali e tante domande sull'associazione, sui progetti, sulle storie delle persone. E tanti ringraziamenti reciproci.
La voglia di ricordare ha fatto scattare foto e creare una bellissima galleria, girare un breve film postato su YouTube per immortalare il discorso dei due presidenti: Clemente Preda per il Rotary e Danilo Bettani per la UILDM; per mostrare gli ausili acquistati anche a chi non ha potuto partecipare in diretta e far saggiare loro il clima caldo e sereno che ha caratterizzato quest'ultimo giovedì sera di marzo del 2017.

Giovedì sera iniziato e concluso col tocco della campana: l'onore del rituale è stato conferito a Olivia, progettista sociale della UILDM e ideatrice della cena di ringraziamento.

# Io c'ero ...

Alessandro Zanoli

***"Non è il momento della raccolta di donazioni, ma l'intero processo che porta a quel momento" che caratterizza il fundraising: l'idea che diventa progetto, l'obiettivo da raggiungere, le relazioni con l'ambiente e le persone attraverso la comunicazione. La capacità di coinvolgere per una causa sociale, il consolidamento delle relazioni costruite, la restituzione ai donatori, sono tecniche ben utilizzate dalle famiglie Poma e Bacis che, negli anni, le hanno affinate sino a creare una rete solidale sempre più ampia. Conoscono bene anche le fatiche organizzative e la complessità degli aspetti burocratici, ma ne escono sempre vincenti. È il caso anche del 2° Memorial Motor Day per la commemorazione di Massimo Zerbini di Telgate, scomparso improvvisamente a 44 anni nel maggio 2015. Il reportage del nostro inviato speciale.***

Io c'ero, domenica 9 aprile! Su invito di Chiara Bacis sono andato al centro sportivo di Telgate dove si svolgeva il 2° Memorial Motor Day Massimo Zerbini.
Non sapevo di preciso cosa mi aspettasse, sapevo solo che era un raduno di auto, moto sportive e d'epoca con un particolare riguardo per le elaborazioni Tuning e con elargizioni liberali da parte dei partecipanti a favore della UILDM.
Appena arrivato nel parcheggio del centro sportivo ho cominciato a intuire cosa voleva dire Tuning. Messo piede a terra ho sentito l'asfalto tremare e ... TUM, TUM, TUTUM musica a palla, toni bassi a tutto volume.
Tutto attorno al campo di calcio erano esposte decine e decine di auto davvero strabilianti e fantastiche; con loro e vicine a loro ... pin up altrettanto fantastiche che, come le auto che sponsorizzavano, non lasciavano ... niente alla immaginazione. Sotto un gazebo, ben al riparo dal sole, Ausilia, Vainer, Alessio e Mirco presidiavano il punto informazione UILDM. Due camion/ bar stazionavano nei dintorni offrendo specialità di ogni genere: panini con le salamelle e salumi vari, ma anche pizzoccheri e sciatt (frittelle valtellinesi di grano saraceno con cuore di formaggio), ma soprattutto birra di ogni tipo a gogo.
Un giro per visitare gli stand era d'obbligo ed è stato davvero interessante vedere da vicino quelle meraviglie di auto con le carrozzerie verniciate a colori vivaci e disegnate in modo artistico. Alcune elaborazioni erano davvero fuori dall'ordinario: altoparlanti tweeter (per alte frequenze) e woofer (per basse frequenze) di ogni genere messi in ogni angolo, perfino nei bauli e sotto i sedili.
E sempre quel TUM, TUM,TUTUM sparato a tutto volume!
Attorno alle auto meccanici e tecnici indaffarati a spiegare ai visitatori le varie caratteristiche delle loro elaborazioni supportati dalle immancabili pin up a sponsorizzare auto ed esporre le proprie qualità.
Alle 18 finalmente le premiazioni!
Un tavolo carico di trofei coppe e targhe faceva bella mostra di sè sotto un gazebo. E dopo tanta musica e tanto rumore, non c'è il microfono per la speaker che prima di iniziare le premiazioni mi invita a presentare la UILDM e a ringraziare i presenti per il loro prezioso contributo, cosa che faccio con piacere e con tutta la potenza della mia voce.
Alla fine ricchi premi e cotillons per tutti.
A noi della UILDM non resta che ringraziare ancora una volta Chiara ed i suoi amici per aver organizzato un evento che ci ha procurato un'entrata di 1.710 euro, grazie ai partecipanti alla gara e ai sostenitori che hanno contribuito a finanziarla.

# Porchettiamo?

Peppa Pig

***Nel sito cibodistrada.it, a proposito della porchetta, leggiamo: "Regina delle fiere, immancabile nelle sagre di paese, leccornia prediletta di famiglie festanti e di pranzi sull'aia consumati al suono di una polka, un fox campagnolo o una serenata, di quelle capaci, con le loro allusioni, di risvegliare estinti ardori. Diverse regioni in Italia se ne contendono l'origine. Una ghiotta occasione per mettere a confronto tutte le suine versioni regionali è "Porchettiamo", evento gastronomico che si svolge a San Terenziano di Gualdo Cattaneo (PG) nel mese di maggio.***

Oddio, un salto a San Terenziano Gualdo pare d'obbligo, a questo punto. Però ... più vicino a noi ugualmente attrattiva di famiglie festanti è la Porchetta Fest che si svolge ormai da 7 anni, non proprio sull'aia, ma nel Palasettembre di Chiuduno (BG) al suono di "Io vagabondo" e al canto del duo G&G. Anche qui le allusioni non mancano, ma gli ardori restano sopiti. Non ce ne contendiamo l'origine, ma la mangiamo sempre molto volentieri.

Porchettiamo anche a Chiuduno, allora?
Beh, l'atmosfera è calda, l'accoglienza regna sovrana, i profumi abbondano e i sapori rotolano nello stomaco ch'è un piacere ... ma c'è soprattutto un altro motivo che porta, ogni anno, i nostri volontari e i nostri soci con distrofia muscolare a frequentare quel luogo e quella festa: l'attenzione e il sostegno ai progetti che la UILDM realizza per tentare di migliorare la qualità della vita delle persone con malattie neuromuscolari. Cioè la solidarietà che si fa anche con un boccone.
La festa nasce nel 2011 su spinta di Giovanni Poma di Grumello del Monte che, varcando i confini, sensibilizza Paolo Finazzi di Chiuduno, membro del Moto Club "Fam fa i cürve". Entrambi si danno da fare prima e dopo la festa, agli acquisti, in cucina, fra i tavoli; curano le prenotazioni, cercano e trovano collaboratori e donatori. Ora non si nota più chi propone e chi accoglie la proposta. E chi "fa le curve" corre dritto verso il traguardo: più di 7.000 euro anche quest'anno. Quasi 40.000 a partire dalla 1° edizione!
E ne abbiamo fatte di cose in 6 anni. Informazione, supporto psicologico, controlli clinici, aiuto alle famiglie nei territori di residenza, trasporto, gestione ordinaria. C'abbiamo pure pagato l'affitto!
Quindi?
Quindi, sicuramente, porchettiamo!

Sabato 8 aprile 2017, finalmente si parte per Chiuduno dove ci attende la serata a favore della UILDM organizzata dal locale Moto Club "Fam fa i cürve". Nonostante dopo pochi chilometri la carovana si sia già dispersa in buona parte, grazie alle tecnologie degli smartphone ci ricongiungiamo. Appena arrivati ci accoglie calorosamente Matteo Tiraboschi con i suoi amici per dare vita ad un aperitivo conviviale. Ci trasferiamo poi nel Palasettembre dove l'organizzazione è semplicemente perfetta: ogni tavolo numerato è destinato ad un gruppo e ci accomodiamo in quello a noi riservato. Novità della serata, ha partecipato pure mio marito Luigi che al tavolo, accomodatosi accanto a Paolo Giavarini, ha trovato in lui un paziente conversatore. Ognuno al proprio posto, si è pronti a banchettare in un clima di fratellanza e allegria. La serata è stata allietata dal karaoke in cui si sono cimentati anche Paolo e Giuseppe divertendosi e facendoci divertire assai. Non poteva mancare la lotteria che ha messo in mostra la fortuna sfacciata di Alessandro Zanoli, ma soprattutto il suo grande cuore ... tanto grande che i suoi biglietti occupano gran parte del tavolo. Un piccolo premio anche per me che mi sono portata a casa una bella maglietta e la soddisfazione di aver fatto del bene. Immancabili i bambini e le loro risate spensierate che ci hanno fatto compagnia durante la cena. Giunta l'ora del rientro avvenuto senza brutte sorprese, torno a casa ancora una volta consapevole di aver intrapreso una strada che, oltre ad essere utile agli altri, aiuta anche me.

*Natalia Natali*

# 18° Giornata nazionale

Angelo Carozzi

***Le giornate nazionali servono a sensibilizzare nei confronti di un argomento di interesse comune o specifico, di patologie particolarmente gravi o diffuse, di situazioni sociali. Una di queste ricorrenze è stata istituita dalla UILDM nazionale nel 2005 con l'intento di coinvolgere le 69 sezioni attive in tutta Italia.***

La 18° Giornata nazionale della UILDM ha scelto di sostenere il diritto al gioco di tutti i bambini.
Degli oltre 8.000 comuni italiani, poco più di 350 offrono parchi inclusivi o parchi con almeno una giostra accessibile, meno del 5%. Il progetto "Giocando si impara" per cui le sezioni della UILDM sono state presenti in 500 piazze italiane ha come obiettivo dotare queste aree di giochi adatti anche ai bambini con disabilità.
"Rendere inclusivi i parchi gioco significa lavorare sul presente e soprattutto sul futuro: le relazioni che si creano tra i bambini di oggi costruiscono la società nella quale si troveranno gli adulti di domani. Attraverso i bambini e il gioco, che diventa un'opportunità d'inclusione, raccontiamo un mondo possibile", ha dichiarato Marco Rasconi, Presidente UILDM nazionale.

La UILDM di Bergamo ha allestito due banchetti in centro alla sua città e presso il mercato che si svolge il sabato mattina nel parcheggio dello stadio comunale.
Bandiere, palloncini, pettorine rosso fiamma, tavolette di cioccolato abbinate a farfalle di peluche ripiene di caramelle, hanno costituito l'attrattiva per i passanti che i nostri volontari erano pronti a motivare, citando l'obiettivo della giornata, del progetto, dell'impegno.
Peccato che, a metà pomeriggio del sabato un acquazzone estivo, piuttosto che primaverile, abbia scoraggiato i passanti costringendoci a recuperare i volontari ormai fradici e le tavolette di cioccolato avanzate. Tante, purtroppo.

Ma la UILDM di Bergamo ha potuto contare anche sull'aiuto di volontari occasionali, di "vecchie" conoscenze e di soci residenti in comuni della provincia: Ausilia ha operato a Telgate; le addette alla portineria dell'università di Bergamo hanno "catturato" gli studenti; Nunzio ha offerto i gadgets nel suo Conad in zona Boccaleone; altre persone ci aiuteranno da qui alla fine di maggio perché i primi risultati non sono proprio soddisfacenti: "Siamo sotto il «break even point» (punto di pareggio fra costi e ricavi)", segnala il tesoriere.
Tentiamo un'analisi delle cause:
sarà perché "per un italiano su quattro la povertà da spettro è diventata realtà", come cita Eurispes nel Rapporto Italia 2017?
Sarà la tipologia del gadget o la concomitanza con altre numerose raccolte fondi?
Cosa ci manca per avere successo?
Per certo non sono mancati l'impegno dei volontari e la voglia di raggiungere l'obiettivo.

Ora contiamo sulla sensibilità di chi legge e di chi ci segue per andare oltre il break even point … (punto d'equilibrio).

**Articolo 31 della Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità**

"Al fine di consentire alle persone con disabilità di partecipare su base di uguaglianza con gli altri alle attività ricreative, agli svaghi e allo sport, gli Stati Partner adottano misure adeguate a garantire che i minori con disabilità possano partecipare su base di uguaglianza con gli altri minori, alle attività ludiche, ricreative, agli svaghi ed allo sport, incluse le attività previste dal sistema scolastico".

# Accogliere
# Proteggere
# Promuovere
# Integrare

**(Papa Francesco, 21 febbraio 2017)**

seguici