

IL JOLLY

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



134

Notiziario quadrimestrale
maggio 2025

INDICE

03

Editoriale

04

Assemblea dei Soci e dei Presidenti...

07

Il cambiamento non è un miracolo
ma una scelta

08

I servizi e i progetti, le persone e
il territorio

11

Comunicare nella complessità delle
malattie rare

12

Giornalismo, antidoto all'omologazione
lessicale: Mattarella sul digitale

13

Il progetto D.A.M.A.

15

E pensare che gli sgabuzzini li chiamano
ambulatori...

17

Il giorno di Giove

18

Una scommessa da vincere

19

Obiettivo 12.000

20

5 x mille

21

Anna e Graziano, una vita in cammino

23

Sogni e gioia

26

Cascina Ponchia

27

La scuola non è un diritto ancora per tutte
e per tutti

28

2025 destinazione... La Costituzione

In copertina e nelle pagine seguenti:
Disegni degli scolari della Primaria di Brusaporto (Bg)

Il Jolly n. 134 - ANNO XXXVIII - MAGGIO 2025
Organo ufficiale UILDM Bergamo ODV - ETS
Organizzazione di Volontariato
Registrato al Tribunale di Bergamo
in data 01/04/1988 al n. 10

EDITORE

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

Quadrimestrale a diffusione nazionale 1.000 copie

LEGALE RAPPRESENTANTE Matteo Gualandris
DIRETTORE RESPONSABILE Gabriele Colleoni
SEGRETARIA DI REDAZIONE Edvige Invernici

COLLABORATORI

AIC (Associazione italiana Costituzionalisti),
Rocco Artifoni, Carlo Boisio, Adriano Bosio,
Angelo Carozzi, Amalia Egle Gentile (Federazione UNIAMO),
Matteo Gualandris, Santo Manzoni, Anna Marzani,
Graziano Morotti, M.P. (USPI), Nicola Paoletta.

FOTOGRAFIE: Amministrazione Comunale di Brusaporto
Archivio UILDM Bergamo ODV-ETS
GE.DI – Genitori Disabili ODV - Albino

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

IMPAGINAZIONE e PROGETTO GRAFICO: Gianluigi Daldossi

STAMPA

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

UN IMPEGNO COMUNE A NON DARLA VINTA ALL'INDIFFERENZA

Le buone notizie faticano a trovare spazio, lo sappiamo. Ma quando ci sono, per quel che è possibile, vanno evidenziate. E con buona pace, se per una volta a meritarsi questa visibilità è nel suo piccolo la Uildm di Bergamo, di cui questa rivista è espressione. L'editoriale dello scorso numero sottolineava quanto l'Europa e in particolare il nostro Paese non potessero permettersi ulteriormente lo spreco di talenti, l'esclusione sociale o il disimpegno delle giovani generazioni. Ed ecco che l'appuntamento istituzionale del rinnovo delle cariche sociali dell'associazione sembra aver prontamente "risposto" a questa istanza con una ventata di ringiovanimento (nell'età e nei mandati) nel Consiglio Direttivo (oltre la metà dei nuovi consiglieri è alla sua prima esperienza consiliare). Ma lo ha fatto soprattutto affidando il compito di guidare l'Uildm orobica ad un presidente trentenne (il più giovane di sempre), peraltro portatore in prima persona dell'esperienza di una malattia neuromuscolare. Una duplice sfida che Matteo Gualandris vuole raccogliere non solo con entusiasmo, ma anche senza paura, come spiega nell'intervista pubblicata su questo numero.

Non è scontato che i propositi di rinnovamento e le energie dei giovani portino di per sé a conseguire sempre gli obiettivi che ci si propone, e che nel nostro caso sono ben esposti dal neopresidente. Tuttavia il segnale che arriva dal nuovo assetto associativo è chiaro, ed al tempo stesso essenziale: il dado è tratto, all'unanimità, occorre provarci, ne va del futuro dell'attività e della "mission" stessa della Uildm. L'obiettivo prioritario, che è poi in sostanza il cuore della vita associativa, resta la rimozione di quegli ostacoli che impediscono alle persone con una malattia neuromuscolare di "vivere una vita degna,

autodeterminata e bella come dovrebbe essere per tutti". In tutto questo non è difficile cogliere un evidente rimando alla nostra Costituzione, in una sintonia impegnativa che come un *fil rouge* viene esplicitata in questo numero del Jolly dalle citazioni di alcuni articoli della nostra Carta e dagli approfondimenti proposti dalle riflessioni di Rocco Artifoni.

Anche la nostra Costituzione ha un bisogno che definirei esistenziale, di ritrovare nelle giovani generazioni che la stanno raccogliendo, un rinnovato slancio e delle energie fresche perché il cammino per una sua reale e progressiva attuazione non sia interrotto e soprattutto non venga deviato o addirittura cancellato. Con un'urgenza immediata: scongiurare da subito il rischio peggiore, e cioè che ciò avvenga senza che ce ne rendiamo conto, nella generale indifferenza – un rischio incombente che non riguarda purtroppo solo la nostra Costituzione e che è stato richiamato da papa Francesco con la messa in guardia dalla "globalizzazione della indifferenza".

Ecco "Il Jolly", nella consapevolezza dei propri limiti e con l'umiltà necessaria di fronte a un simile compito, è pronto ad allineare il proprio apporto sulla sfida vitale di non darla vinta all'indifferenza e di un impegno comune perché la parola "inclusione" non sia né uno slogan velleitario né una bestemmia (come molti oggi si vantano di considerarla), ma indichi invece una pratica sempre più condivisa nel segno di una sostenibilità sociale capace di garantire per quanto possibile una vita piena e degna di esser vissuta, per tutti. Indipendentemente dalle proprie abilità o disabilità.

Gabriele Colleoni

ASSEMBLEA DEI SOCI E DEI PRESIDENTI...

ADEMPIMENTI E BILANCI, RICONOSCIMENTI E EMOZIONI HANNO CARATTERIZZATO L'ASSEMBLEA DEI SOCI SVOLTASI IL 29 MARZO 2025 NELLA SEDE DELL'ASSOCIAZIONE. LA CRONACA IN DIRETTA.

È l'Assemblea dei soci

Sono presenti in 39 con diritto di voto più 18 rappresentati tramite delega, su 348 Soci iscritti nell'apposito libro al 31.12.2024 (16%).

È l'Assemblea dei presidenti

Danilo Bettani è il presidente uscente. Apre l'incontro invitando il presidente nazionale Marco Rasconi e il past president Alberto Fontana. Ma c'è anche Giuseppe Daldossi con i suoi 101 anni, fondatore della sezione bergamasca da lui governata per più mandati.

Marco Rasconi approfondisce il tema del Rispetto in quanto filo conduttore scelto per il Bilancio sociale 2024 ed esorta a mantenere alti i valori che ispirano da sempre l'agire dell'associazione. Alberto Fontana invita a considerare anche la Forza quale parola chiave per raggiungere gli obiettivi, uno dei quali risulta essere l'accordo/convenzione da stipulare con l'ASST Papa Giovanni XXIII di Bergamo per il monitoraggio delle patologie neuromuscolari di cui si sta occupando per conto di UILDM Bergamo.

I due interventi sono molto apprezzati e ricevono calorosi applausi.

Successivamente Bettani, insieme alla dipendente Elena Pezzotta, al socio Matteo Gualandris, alla psicologa Serena Averara e mediante il supporto della proiezione di slides, illustra la relazione morale sulle attività di UILDM Bergamo nell'anno 2024 e il Bilancio sociale.

Il tesoriere, Gianluigi Daldossi, illustra il Bilancio

d'esercizio chiuso al 31 dicembre 2024, dal quale risulta un avanzo di € 22.857 e il bilancio preventivo per il 2025. Daldossi ringrazia coloro che con costante impegno trovano le risorse economiche che consentono a UILDM Bergamo di continuare a offrire servizi e realizzare progetti.

Il presidente conclude l'esposizione con la presentazione degli obiettivi che il Consiglio direttivo propone all'Assemblea per l'anno 2025.

- Ottenere una convenzione fra ASST Papa Giovanni XXIII e UILDM Bergamo per l'introduzione di un Case Manager per le persone con patologie neuromuscolari al fine di ottenere una gestione globale del percorso di cura in cui si integrino discipline e competenze differenti
- Effettuare una riorganizzazione della struttura operativa dell'associazione
- Realizzare un percorso di formazione per tutti i 47 volontari iscritti nell'apposito registro
- Rendere continuativo l'apporto di almeno 2 volontari nella fascia d'età 17/28 anni.

Votazioni e delibere approvate all'unanimità

- Relazione morale del Presidente
- Bilancio consuntivo 2024
- Bilancio previsionale 2025
- Bilancio sociale 2024.

Delibera n. 1

L'Assemblea, all'unanimità, delibera di ampliare la composizione del Consiglio direttivo da 9 a 11 membri.

Delibera n. 2

L'Assemblea, all'unanimità Delibera quale data per la chiusura del tesseramento per l'anno in corso, il 30 novembre 2025.

Delibera n. 3

L'Assemblea, all'unanimità, delibera di destinare l'avanzo di € 22.857 ripartendolo fra il progetto per il monitoraggio delle patologie neuromuscolari in corso di definizione presso l'ASST Papa Giovanni XXIII per € 15.000 e la Riserva per i restanti € 7.857.

Elezione Consiglio direttivo triennio 2025-2028

Il presidente ribadisce che sono state presentate, nei tempi prestabiliti, 11 candidature. Posto che l'Assemblea ha deliberato di ampliare il numero dei componenti il Consiglio direttivo da 9 a 11, ottiene consenso unanime ad esprimere il proprio voto per alzata di mano sull'elezione degli 11 candidati presentati in Assemblea.

L'Assemblea elegge il nuovo consiglio all'unanimità per alzata di mano e, più precisamente:

Acerbis Marina, Asperti Giovanna, Averara Elisa, Belingheri Lino, Belotti Oliviero, Bettani Danilo, Carozzi Angelo, Daldossi Gianluigi, Gualandris Alessandro, Gualandris Matteo, Tosi Ugo.

Si procede poi all'elezione dei Delegati per l'Assemblea Nazionale UILDM, che si terrà a Lignano Sabbiadoro nei giorni 15, 16 e 17 maggio 2025. L'Assemblea di UILDM Bergamo elegge i seguenti Soci delegati:

Acerbis Marina, Asperti Giovanna, Averara Elisa,

Belingheri Lino, Belotti Oliviero, Carozzi Angelo, Daldossi Gianluigi, Gualandris Alessandro, Paoella Davide, Paoella Nicola, Pitarella Natascia, Tosi Ugo e Gualandris Matteo di diritto.

Riconoscimenti ed emozioni

In segno di riconoscimento per l'impegno profuso in più anni di apporto volontario e in più mandati con cariche sociali, viene consegnata una targa al Presidente uscente Danilo Bettani da parte del fondatore di UILDM Bergamo Giuseppe Daldossi; al Consigliere uscente Ivan Cortinovis da parte della dipendente Elena Pezzotta; al Consigliere uscente Giovanni Stiz da parte della consigliera uscente Lucia Bettani.

A Danilo

"Chi guarda avanti dieci anni pianta alberi, chi guarda avanti cento anni pianta uomini"
(Proverbio cinese)

Grazie per aver innovato e guidato UILDM Bergamo in questi 25 anni con temperanza e coraggio, virtù utili ad una chiara visione del possibile e animando quanto di meglio c'è in noi.

A Ivan

"Una buona testa e un buon cuore sono sempre una formidabile combinazione"
(Mandela)

Grazie per la dedizione e l'impegno donati a UILDM Bergamo nel corso di questi 25 anni.

A Giovanni





"Il rispetto nasce dalla conoscenza, e la conoscenza richiede impegno, investimento, sforzo" (Terzani)

Grazie a te che da oltre 30 anni lo dimostri con la tua puntuale, professionale e gentile presenza in UILDM Bergamo.

I lavori si concludono alle 17.30.

Convivialità

Poco più in là, nella sala dell'adiacente Centro per tutte le età, è allestito un buffet dai mille colori e sapori, attento anche alle intolleranze alimentari. È il momento di commenti, apprezzamenti, rimembranze, brindisi, saluti e... arrivederci. Forse, ciascuno è tornato a casa con qualcosa in più.

Nuovo Consiglio direttivo ... qualche rilievo statistico

È composto da 11 persone: 3 donne e 7 uomini.

3 Consiglieri sono veterani: Danilo Bettani, Angelo Carozzi e Gianluigi Daldossi, mentre 6 sono alla loro prima esperienza consiliare e 1 ha già fatto parte del Consiglio direttivo alcuni anni fa. Tutti hanno avuto modo di conoscere l'associazione, di partecipare ad alcuni momenti, eventi, progetti.

L'età media si è abbassata significativamente (52,73) rispetto ai Consigli direttivi degli ultimi mandati grazie alla presenza di tre giovani, di una quarantenne fra 7 più che sessantenni.

IL CAMBIAMENTO NON È UN MIRACOLO MA UNA SCELTA

Il sogno del neopresidente Matteo Gualandris

IL 2 APRILE 2025, SI È INSEDIATO IL NUOVO CONSIGLIO DIRETTIVO DI UILDM BERGAMO CHE GOVERNERÀ PER TRE ANNI. COME PRIMA AZIONE HA CONFERITO LA CARICA SOCIALE DI PRESIDENTE A MATTEO GUALANDRIS CHE, CON I SUOI TRENT'ANNI, È IL PIÙ GIOVANE DEI PRESIDENTI DELLA STORIA DELL'ASSOCIAZIONE.

Perché hai scelto di proporti come Presidente di UILDM Bergamo?

Difficile spiegarlo con poche parole, questo è poco ma sicuro.

Dietro a questa scelta ci sono molte motivazioni, pensieri e riflessioni, alcuni dei quali mi porto dentro da anni.

Sicuramente, la scelta principale è dovuta al senso di appartenenza che ormai sento di avere nei confronti di questa associazione: sono entrato in UILDM Bergamo da piccolino, grazie ai miei genitori; da giovane universitario ho poi iniziato il mio percorso di volontariato e pochi anni dopo, quello di consigliere e oggi eccomi qui, Presidente della sezione.

Sono orgoglioso e felice di questo passo, so di poter fare molto per UILDM Bergamo ma, allo stesso tempo, so che devo lavorare sodo e imparare ancora tanto, impegnandomi e prendendo come esempio chi ha fatto così bene prima di me.

Il fatto di essere il più giovane Presidente che UILDM Bergamo abbia mai avuto non mi spaventa, anzi, mi dà ulteriori motivazioni e carica per fare bene perché, se da una parte c'è la poca esperienza, dall'altra c'è l'indomabile forza della gioventù che mi spinge a voler cercare quel cambiamento che da sempre sogno di vedere realizzato all'interno della nostra società.

In cosa ti senti forte?

Vivo la disabilità dal giorno uno, so quali sono gli ostacoli da superare per far sì che le persone con una malattia neuromuscolare possano vivere una vita degna, autodeterminata e bella, come dovrebbe essere per tutti.

Perciò, è proprio il vivere la disabilità in prima persona che mi fa sentire forte: da quello che può essere un ostacolo, o una debolezza, come la mia distrofia

muscolare, io voglio trarre forza e spunti per fare bene, per costruire sinergie e connessioni.

Conosco la disabilità e so dove bisogna lavorare, questa è la mia forza.

In cosa ti senti debole?

L'inesperienza.

Dietro ad un'associazione come UILDM Bergamo c'è il mondo, una rete infinita fatta di persone da conoscere, leggi da imparare e regole da rispettare.

Ma non ho paura, anzi, tutt'altro. Sto lavorando a stretto contatto con i volontari più esperti che vivono UILDM da anni, mettendo impegno e determinazione in ogni cosa, col tempo e con un po' di studio si impara ogni cosa.

Cosa ti ha spinto a proporti al governo della sezione?

Nei miei trent'anni di vita posso dire con orgoglio di aver raggiunto svariati obiettivi e di aver realizzato alcuni piccoli sogni, ma il più grande è ancora lì da costruire: da tutta la vita sogno un mondo migliore, dove i diritti delle persone con disabilità vengano rispettati, dove non ci siano disuguaglianze e dove la parola "inclusione" non sia più uno slogan, ma una realtà quotidiana.

Un mondo dove le barriere, fisiche, culturali e mentali, siano abbattute: in questo mondo, le persone con disabilità non sono viste come diverse, ma come parte integrante della società.

Un mondo senza disuguaglianze tra persone con disabilità e no, è possibile, e comincia da noi: il cambiamento non è un miracolo, è una scelta.

Per questo ho scelto di fare questo passo e per questo ho scelto di guidare in prima persona UILDM Bergamo verso questo mondo e verso questo cambiamento che tanto sogno.

I SERVIZI E I PROGETTI, LE PERSONE E IL TERRITORIO

IL BILANCIO SOCIALE FOTOGRAFA LA VITA DELL'ASSOCIAZIONE E NE RENDE CONTO ALLE PERSONE CHE SONO INTERESSATE AL SUO AGIRE. IL DOCUMENTO RELATIVO AL 2024 È DISPONIBILE IN FORMA CARTACEA E ONLINE. DI SEGUITO UN'ANTICIPAZIONE DELLA SEZIONE DEDICATA AI SERVIZI E AI PROGETTI.

Nella quinta sezione del Bilancio sociale 2024 si illustrano i servizi erogati e i progetti realizzati nel corso dell'anno.

SERVIZI

Help-line

32 persone contattate da parte di 2 volontarie che hanno effettuato 42 telefonate.

Purtroppo, 10 persone sono risultate irraggiungibili. I bisogni emersi sono stati condivisi nel Gruppo dedito al Segretariato sociale diffuso ed è stato contrastato il senso d'isolamento costruendo relazioni fiduciarie.

L'obiettivo prefisso era raggiungere le 121 famiglie censite per cui si è pensato di coinvolgere più volontari per il 2025.

Segretariato sociale

Sono state incontrate 30 famiglie da parte della dipendente e di 2 volontari.

Per approfondire la conoscenza, affrontare le criticità, condividere possibili soluzioni, avvalersi dell'intervento degli operatori degli enti locali, sono stati effettuati 30 incontri: 10 con le famiglie, 7 con famiglie e operatori di enti locali, 3 per adempiere ad aspetti burocratici, 10 per promuovere il loro coinvolgimento comunitario e sociale. Il 19/12/2024 è stato costituito il Gruppo "Famiglie" composto da 3 volontarie che saranno formate e coordinate dalla dipendente, al fine di ampliare i contatti e le relazioni con le famiglie.

La realizzazione di 30 visite domiciliari ha permesso di raggiungere l'obiettivo prefisso,

Spazio salute

Hanno avuto accesso all'ambulatorio 8 famiglie

coordinate da 1 volontario.

Le 8 famiglie che hanno usufruito delle prestazioni della dottoressa Angela Berardinelli dell'IRCCS Casimiro Mondino di Pavia, direttrice dell'ambulatorio attivo in UILDM Bergamo un pomeriggio al mese, hanno effettuato controlli sull'evoluzione della patologia. 2 di esse, inoltre, sono state informate sul rischio genetico e sulle strutture dove è possibile determinarlo. Il gradimento del servizio è elevato poiché, oltre a riconoscere le competenze della dottoressa, evidenziano l'opportunità di non sottoporsi ai disagi che comportano i trasferimenti ai centri specializzati. 1 volontario ha curato gli appuntamenti, l'accoglienza delle famiglie e le relazioni fra la dottoressa e le stesse. **Nell'anno non sono giunte ulteriori richieste.**

Supporto psicologico

Hanno usufruito del servizio 11 famiglie con 83 incontri, coordinate dalla dipendente.

Grazie alla collaborazione tra UILDM Bergamo, Il Centro Isadora Duncan e il Dott. Paolo Benini **è stato possibile supportare il numero previsto di persone con patologie neuromuscolari e loro familiari.** Oltre al confronto costante con psicologi e counsellors, la dipendente, responsabile del servizio, ha effettuato 5 incontri domiciliari con le famiglie di UILDM, rilevando un buon grado di soddisfazione.

Abitare il territorio da vicino

Nel 2024 è stata seguita 1 famiglia con l'intervento di 2 volontari e della dipendente.

L'obiettivo era co-progettare una proposta di autonomia grazie all'affiancamento di un educatore professionale. Per questo, sono stati

realizzati 6 incontri fra l'intero nucleo familiare, l'assistente sociale, il sindaco e la dipendente UILDM. L'obiettivo non è stato raggiunto per la rinuncia da parte della famiglia.

Intrattenimento

Per promuovere socializzazione, sviluppare le proprie potenzialità e creare momenti di svago e serenità, il giovedì pomeriggio di ogni settimana ha visto 6 volontari alternarsi per intrattenere 3 persone con disabilità organizzando merende, gite, proiezioni di video.

Trasporto sociale

Sono stati compiuti 100 viaggi percorrendo km 5.507 con l'apporto di 1 volontario coordinatore, 8 autisti volontari e in alcuni casi la dipendente. Essi hanno provveduto agli spostamenti delle persone con patologie neuromuscolari e delle persone con disabilità afferenti all'associazione. Sono state soddisfatte tutte le richieste.

Complessivamente, i 3 automezzi di proprietà dell'associazione hanno percorso km 15.623 così ripartiti:

28 fruitori esterni	Km 3.197
14 fruitori UILDM	Km 5.507
7 organizzazioni	Km 2.130
Servizi UILDM	Km 4.667
Telethon	Km 122
totale	Km 15.623

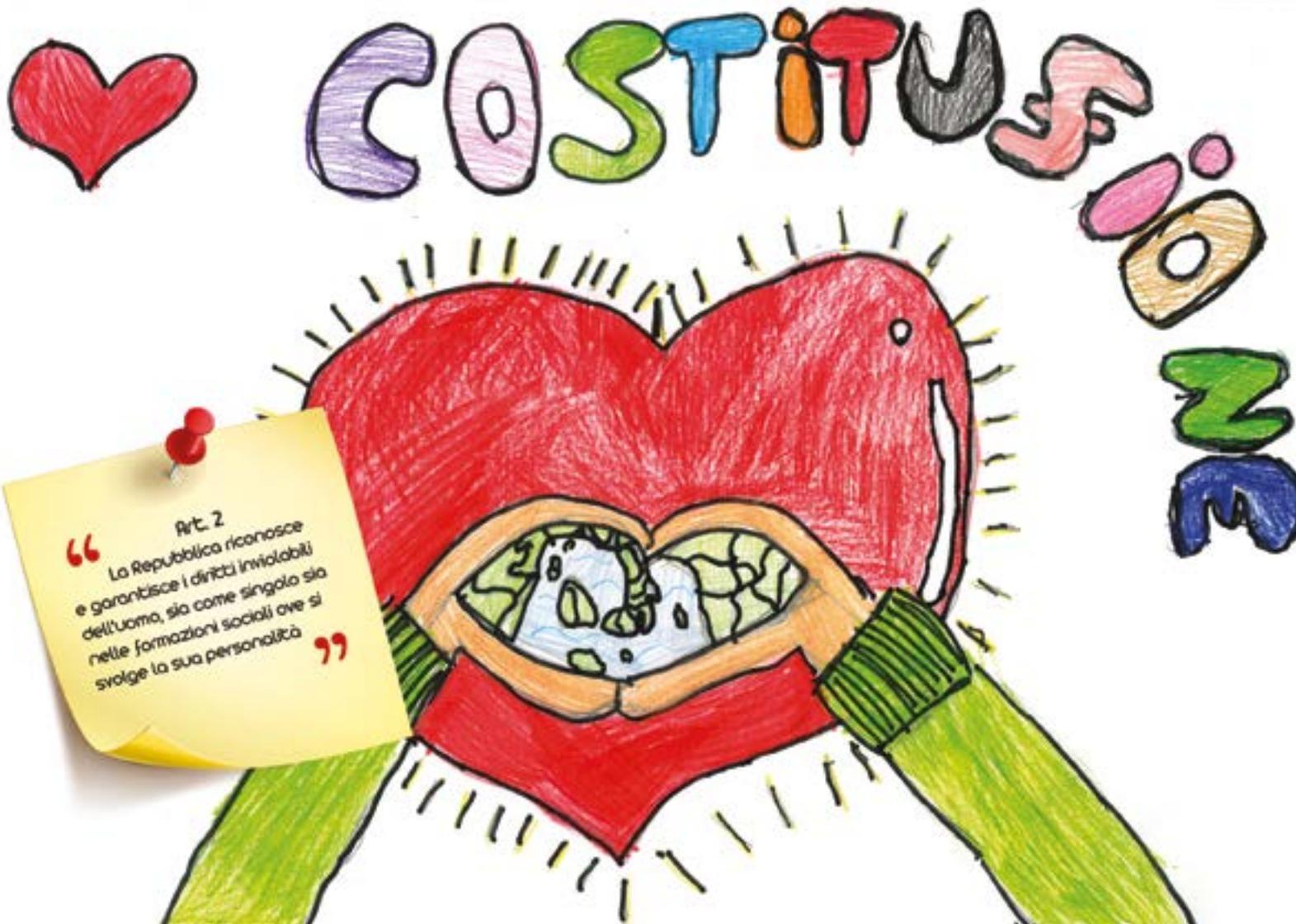
PROGETTI

Protagonisti della propria storia

Il progetto finanziato dall'Associazione Parent Project e dall'Azienda GIS Srl ha coinvolto 2 giovani con patologie neuromuscolari, 2 volontari e la dipendente sviluppando 3 interventi.

- A ottobre, 1 giovane con patologia neuromuscolare e 2 volontarie UILDM, hanno presenziato alla serata organizzata dal Distretto Leo 108-IB2 a Brescia, presentando l'associazione e promuovendo il valore del volontariato.

- 1 persona con patologia neuromuscolare, in qualità di psicologa, ha condotto da aprile a dicembre il percorso formativo per 12 volontari UILDM.





• La dipendente ha effettuato 2 incontri con 1 giovane desideroso di intraprendere un percorso di autonomia consistente nel trascorrere 1 weekend in appartamento protetto, ma non è stato possibile realizzarlo per carenza di personale assistivo qualificato.

L'obiettivo d'offrire occasioni di sperimentazione dell'autonomia è stato raggiunto in parte.

Autonomia? Volendo si può!

Grazie al contributo economico delle Aziende GIS Srl e la consociata Tecnos, nel 2024 sono stati coinvolti 3 giovani con disabilità - 13 volontari - 1 dipendente e sono state realizzate 7 iniziative:

- 5 momenti conviviali organizzati dai giovani con patologie neuromuscolari con il supporto dei volontari per l'allestimento dei tavoli e la preparazione delle vivande.

Si sono verificati il consolidamento delle relazioni e un buon livello di capacità organizzativa.

- A ottobre, un gruppo composto da 8 giovani ha organizzato in autonomia, senza il supporto della dipendente UILDM, la visita alla città di Verona.

L'obiettivo di sperimentarsi nell'autonomia è stato raggiunto per 3 giovani con disabilità. Per il 2025 si lavorerà per coinvolgerne almeno altri 2.

Più conoscenza più cura

Il finanziamento del Club Service Rotary Bergamo Sud ha permesso di proseguire nelle visite domiciliare da parte di un fisioterapista che, nel 2024, ha incontrato 7 famiglie, una delle quali con presenza di 3 fratelli con patologia neuromuscolare. 1 volontario si è occupato di contattare le famiglie per concordare l'appuntamento, mentre la dipendente ha

informato le famiglie dell'opportunità offerta dal progetto. È stato possibile valutare lo stato di salute per 4 famiglie, consigliare ausili idonei a 2 famiglie e facilitare la comprensione di referti clinici per 1 famiglia.

L'obiettivo prefisso prevedeva di raggiungere 50 famiglie in due annualità. Nel 2023 ne sono state raggiunte 33; nel 2024, a causa di impegni del fisioterapista ne sono state raggiunte 7, ma si è intenzionati a completare il lavoro nel 2025.

Continuità assistenziale

Obiettivo del progetto è realizzare l'istituzione di un presidio sanitario territoriale dedicato alle persone con malattie neuromuscolari per un'adeguata ed efficace presa in carico, un approccio centrato sulla persona, uno sguardo globale sul percorso di cura in cui si integrino discipline e competenze differenti. Nel 2024, il Dr. Briolini, in qualità di Presidente del Club Service Rotary Bergamo Sud ha interagito con funzionari dell'ASST Papa Giovanni XXIII di Bergamo. Si è così avviata un'interlocuzione che lascia ben sperare in una possibile realizzazione del progetto che da 10 anni è in attesa di realizzazione.

Servizi e progetti hanno assolto al dettato della missione di UILDM Bergamo:

...Operiamo per far sì che le persone con patologie neuromuscolari del nostro territorio abbiano la possibilità di condurre una vita autonoma e autodeterminata e di partecipare attivamente ai diversi ambiti della vita sociale. Supportiamo loro e le loro famiglie e ne promuoviamo il protagonismo in una prospettiva di bene comune...

COMUNICARE NELLA COMPLESSITÀ DELLE MALATTIE RARE

AMALIA EGLE GENTILE, PRIMO RICERCATORE, RESPONSABILE DEL LABORATORIO DI HEALTH HUMANITIES, CENTRO NAZIONALE MALATTIE RARE, ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ. TRATTO DALLA NEWSLETTER N. 85 DEL 28 MARZO 2025 DELLA FEDERAZIONE UNIAMO.

La relazione al centro per promuovere resilienza, partecipazione e salute

La comunicazione tra professionisti sanitari, pazienti e familiari è parte integrante della cura. Ma cosa accade quando riguarda una condizione rara, spesso senza terapia risolutiva, invalidante, senza percorsi chiari e a volte anche senza nome?

In ambito psicologico, la comunicazione è da sempre oggetto di studio: attività clinica e evidenze scientifiche mostrano sempre più chiaramente come non basti mettere al centro il paziente, dove prima era il medico. È la relazione a occupare quella posizione, come spazio dinamico in cui prendono forma bisogni, significati e risorse. Solo così si promuove un cambiamento epistemologico capace di accogliere la complessità.

La comunicazione, infatti, è inevitabile: “non si può non comunicare”, ricorda Watzlawick (1967). Anche il silenzio comunica. Ogni atto comunicativo è al tempo stesso contenuto e relazione: nel contesto della cura, ciò che viene detto ha un impatto diverso a seconda di come, quando e da chi viene detto. Riconoscerlo è il primo passo per una comunicazione più consapevole, capace di rispondere ai bisogni reali. In sanità, questo significa che, come si comunica, incide profondamente sulla qualità della cura, sull’aderenza e sulla fiducia.

Il Piano Nazionale della Prevenzione 2020-2025 sottolinea l’importanza di rafforzare le competenze relazionali e comunicative dei professionisti sanitari, come parte delle strategie per promuovere salute, equità e partecipazione.

Anche il concetto stesso di salute andrebbe ripensato. Se la definizione dell’OMS del 1948 - “stato di completo benessere fisico, mentale e sociale” - ha dato slancio alla considerazione del punto di vista dei pazienti, oggi sembra limitante, soprattutto per chi convive con

una malattia rara o cronica. La definizione pubblicata sul British Medical Journal in un articolo del 2011, che intende la salute come capacità di far fronte alle sfide fisiche, psichiche e sociali, è più inclusiva e orientata alla resilienza. Una comunicazione efficace, fondata sulla relazione, può contribuire ad attivare queste risorse.

In tale direzione si colloca anche la medicina narrativa, metodologia basata sulle competenze comunicative, promossa dalle Linee di Indirizzo per l’utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale dell’Istituto Superiore di Sanità (2015): uno strumento accessibile a tutti i professionisti sanitari e alle associazioni di pazienti, purché accompagnato da una formazione adeguata.

Una comunicazione efficace è alla base di relazioni di cura fondate sulla fiducia reciproca.

Il documento Health 2020 dell’OMS Europa (2013) sottolinea come il rafforzamento delle relazioni di fiducia tra cittadini e servizi sanitari, e la valorizzazione delle dimensioni culturali e sociali della cura, siano centrali per costruire sistemi sanitari più equi, resilienti e sostenibili.

Per questo, parlare di comunicazione medico-paziente oggi significa guardare oltre il binomio: serve un approccio sistemico, che coinvolga tutti i professionisti della cura e anche i familiari, integrando linguaggi diversi - parola, immagine, suono, movimento - come suggerisce l’approccio delle Health Humanities, che integra saperi scientifici, artistici e umanistici per promuovere salute.

Comunicare in modo efficace non è solo trasmettere informazioni: è prendersi cura, dentro una relazione.

GIORNALISMO, ANTIDOTO ALL'OMOLOGAZIONE LESSICALE: MATTARELLA SUL DIGITALE

SI RINGRAZIA USPI (UNIONE STAMPA PERIODICA ITALIANA) PER AVER CONCESSO LA PUBBLICAZIONE DELL'ARTICOLO FIRMATO M. P. APPARSO SUL NOTIZIARIO DEL 12 APRILE 2025.

Sergio Mattarella ha rilevato che i media digitali spesso operano semplificazioni che riguardano anche la ricchezza del lessico, minacciandola. Pertanto, il Presidente ha valorizzato il contributo dei giornalisti e degli operatori della Comunità Radiotelevisiva Italofofona nell'arginare tale fenomeno.

Inoltre, ha sottolineato il ruolo prezioso delle comunità italofofone estere nella fioritura della cultura e della civiltà nazionali. La lingua, infatti, veicola contenuti e valori di ambito sia scientifico sia artistico e si fa veicolo di diffusione di diversi stili di vita. Mattarella ha ricordato che, oltre che "cifra identitaria", la lingua è strumento di libertà e di emancipazione. Pertanto, la "sudditanza si alimenta della cancellazione delle parole e con la sostituzione di esse con quelle del dispotismo di turno".

Il monito sull'AI

Il monito del Presidente ha riguardato in particolare l'AI, potenzialmente responsabile di favorire il depauperamento del patrimonio lessicale e culturale.

L'intelligenza artificiale, infatti, immette nell'uso neolinguaggi funzionali soltanto all'operatività digitale e rischia di minare il pluralismo linguistico.

Il ruolo degli audiovisivi

Mattarella ha sottolineato anche che, per la diffusione della cultura italofofona, un ruolo centrale possono rivestire audiovisivi e prodotti multimediali. Essi, oltre a veicolare la civiltà nazionale, sono un importante strumento per far circolare i valori civili che contraddistinguono l'intera Europa.

Dopo aver ricordato che quella italiana è una delle lingue più studiate al mondo, ha espresso soddisfazione per la celebrazione in corso. Infatti, l'occasione dell'anniversario della nascita della Comunità Radiotelevisiva Italofofona riveste, a suo parere, un ruolo importante nella diffusione della conoscenza della lingua italiana. Oltre a rappresentare un significativo fattore di crescita delle opportunità di dialogo fra Paesi e popoli diversi.



IL PROGETTO D.A.M.A.

Un'assistenza medica avanzata per persone con disabilità

«METTERE LA PERSONA CON LE SUE FRAGILITÀ AL CENTRO È L'OBIETTIVO DEL PROGETTO D.A.M.A. (DISABLED ADVANCED MEDICAL ASSISTANCE) PER L'ACCOGLIENZA E LA PRESA IN CARICO OSPEDALIERA DELLE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVE, COMUNICATIVE E NEURO SENSORIALI». PUBBLICHIAMO LA SINTESI DEL DOCUMENTO REDATTO DA CARLO BOISIO PRESIDENTE DEL COORDINAMENTO BERGAMASCO INCLUSIONE (CBI).

Nel nostro Paese le persone con disabilità rappresentano circa il 5% della popolazione, delle quali oltre 3 milioni sono in condizione di grave disabilità assistite molto spesso dalle famiglie sempre più in difficoltà perché devono sopperire alle carenze delle istituzioni pubbliche e sostenere frequentemente costi per le cure.

La **Convenzione ONU** sui diritti delle Persone con disabilità cita testualmente all'articolo 25 *"Gli Stati Parti riconoscono che le persone con disabilità hanno il diritto di godere del migliore stato di salute possibile, senza discriminazioni fondate sulla disabilità. Gli Stati Parti adottano tutte le misure adeguate a garantire loro l'accesso a servizi sanitari ..., fornire alle persone con disabilità servizi sanitari gratuiti o a costi accessibili, che coprano la stessa varietà e che siano della stessa qualità dei servizi e programmi sanitari forniti alle altre persone..."*,

La costituzione italiana, all' Articolo 32 cita *"La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti"*.

Le sedi operative D.A.M.A. in Lombardia

ASST Mantova, ASST Sette Laghi Varese, ASST Rhodense (MI), Ospedale San Paolo di Milano.

Le sedi operative di D.A.M.A. in Italia

Empoli e PASS Toscana, Bologna, Bari, Cosenza, Terni, Bolzano, Trento, Pordenone, Roma Ospedale San Camillo.

Il governo italiano

In data 21 marzo 2025 il Ministro per le Disabilità Alessandra Locatelli e il Ministro della Salute Orazio Schillaci hanno firmato il decreto che

istituisce il Tavolo tecnico per l'adozione di un Documento programmatico di indirizzo per il progetto D.A.M.A., con l'obiettivo di garantire sul territorio nazionale un modello organizzativo uniforme per facilitare l'accesso, l'accoglienza e la presa in carico dei bambini e delle persone adulte con disabilità presso le strutture sanitarie. Coordinatore del Tavolo, che avrà la durata di otto mesi, a partire dalla data della riunione di insediamento, sarà il dottor Filippo Ghelma, Direttore della Struttura Complessa D.A.M.A. dell'Ospedale San Paolo di Milano.

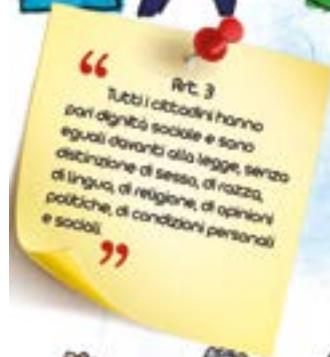
Regione Lombardia

Prevede lo sviluppo di una rete dei percorsi di accoglienza ed assistenza medica dedicati al fine di garantire una distribuzione omogenea sul territorio lombardo. Tale azione sarà sostenuta con la progettazione, l'organizzazione e l'attivazione di corsi formativi sul modello organizzativo D.A.M.A. rivolta ai professionisti di tutte le ASST (Aziende socio sanitarie territoriali) e IRCCS (Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico) e con il coinvolgimento delle strutture sociosanitarie.

Provincia di Bergamo

Il CBI da diversi anni incontra le direzioni delle tre ASST (BG PG23, BG-EST, BG OVEST) per sollecitare l'avvio di percorsi D.A.M.A. ma i risultati concreti sono tuttora insufficienti e disomogenei nei territori. L'avvicendamento dei managers delle ASST e di ATS (Agenzia di tutela della salute) non ha contribuito a mantenere costanti l'attenzione e l'impegno nell'affrontare in modo sistematico, e in rete, il tema dell'assistenza

LA COSTITUZIONE



ARTICOLO 3



sanitaria alle persone con disabilità.

Dall'ottobre 2022 l'attenzione al progetto D.A.M.A. è condivisa come una delle priorità con il Gruppo Sociale Provinciale (GSP) composto da CBI, Confcooperative ed enti gestori, Fondazione Angelo Custode e Organizzazioni Sindacali, ma anche portato all'attenzione della Rete Provinciale Disabilità composta da ATS, Confcooperative ed enti gestori, rappresentanza degli Ambiti territoriali, CBI per le Associazioni di familiari, Centro Servizi Volontariato, Fondazione Angelo Custode, Organizzazioni sindacali e, recentemente, completata dalla presenza delle rappresentanze delle direzioni sociosanitarie delle 3 ASST della Provincia.

Le sollecitazioni di CBI e GSP

CBI e GSP hanno realizzato e diffuso nell'ottobre 2024, a un'ampia rete di famiglie, un questionario per la "rilevazione della qualità delle prestazioni sanitarie ricevute dalle persone con disabilità" con lo scopo di evidenziare le esperienze vissute dalle persone con disabilità (maggioresi) e da chi le ha accompagnate, negli ultimi dieci anni, nei servizi sanitari offerti dalle realtà ospedaliere della provincia di Bergamo.

L'elaborazione dei dati raccolti con i 234 questionari pervenuti è stata presentata alla Rete Provinciale Disabilità. È emerso un quadro sanitario percepito dai familiari e dalle persone con disabilità con diversi livelli qualitativi a seconda delle prestazioni ricevute: meno criticità nelle prestazioni ambulatoriali, ma molti più problemi nelle prestazioni specialistiche,

strumentali, odontoiatriche e, soprattutto, di pronto soccorso. Evidenti i problemi relativi alle tempistiche, all'inadeguatezza degli spazi e delle attenzioni verso le persone.

È emerso evidente anche il ricorso a prestazioni sanitarie in regime privato per poter accedere alla cura in tempi certi. Tutto ciò induce a pensare che in alcuni casi si debba rinunciare alla cura. Dagli incontri avuti precedentemente all'erogazione del questionario è risultato chiaramente che la possibilità di realizzare un progetto D.A.M.A. in ognuna delle 3 ASST della provincia fosse impraticabile per cui abbiamo proposto un "D.A.M.A. diffuso" fra un'importante rete di soggetti: ASST PG23, ASST BG ovest, ASST BG est, ATS Bergamo, dove ciascuna entità metta a disposizione il proprio contributo in termini di risorse umane, prestazionali, mezzi e specializzazioni.

Un primo passo

Accogliamo fiduciosi la convocazione pervenuta dalla Rete Provinciale Disabilità, in accordo con le Direzioni Sociosanitarie delle 3 ASST, per un primo incontro del Gruppo costituito dall'Ufficio disabilità dell'ATS, 2 delegati per ognuna delle 3 ASST, 2 rappresentanti degli Ambiti territoriali e 1 rappresentante delle Associazioni di familiari. Proseguiremo con il nostro impegno per raggiungere l'obiettivo passo, passo e ci impegniamo a confrontarci costantemente con gli associati del CBI, del GSP e delle associazioni che rappresentano le persone con disabilità.

E PENSARE CHE GLI SGABUZZINI LI CHIAMANO AMBULATORI...

BREVE ED INCREDIBILE CRONACA DELLE DIFFICOLTÀ AD ESEGUIRE UNA VISITA O UN ESAME SPECIALISTICO PER UNA PERSONA CHE SI SPOSTA IN CARROZZINA (ELETTRICA).

Dal 2006 ad oggi, ho accompagnato mio figlio (affetto da Distrofia Muscolare di Duchenne) in tantissimi (ho perso il conto) ambulatori o studi medici e diagnostici sparsi sul territorio Lombardo, posti essi all'interno di ospedali, poliambulatori, case di comunità, pubblici o privati che fossero.

A parte rare eccezioni, questi ambienti hanno tutti una cosa in comune: sono piccoli e angusti. Come se ciò non bastasse, in questi locali spesso sono ammassati strumenti, attrezzature e arredi sanitari che li fa sembrare dei veri e propri sgabuzzini all'interno dei quali una persona con disabilità motoria non riesce neanche a girarsi di 360 gradi sulla propria carrozzina, senza andare a sbattere contro qualcosa o qualcuno...

Indimenticabile quella volta in cui mio figlio doveva eseguire una MOC in una struttura ospedaliera pubblica. Entrati nella stanza, non riuscivamo a chiudere la porta perché l'anta urtava contro la carrozzina, la quale non poteva avanzare poiché le pedane erano già contro il lettino della MOC.

Il tecnico sanitario, una signora sulla cinquantina, voleva risolvere il problema lasciando la porta aperta (alla faccia della privacy). Alla fine, abbiamo risolto togliendo lo zaino attaccato sul retro della carrozzina. Direte: tutto bene quel che finisce bene? Neanche per sogno! Quello era solo l'inizio del calvario!

Di usare un sollevatore per trasferire il paziente dalla carrozzina al lettino d'esame neanche a parlarne, come si può ben immaginare (dove sarebbe passato l'ausilio? Sul soffitto tipo uomo ragno?) di conseguenza, io e mia moglie abbiamo dovuto alzare di peso (59 kg) nostro figlio e trasferirlo sul lettino, con tutti i rischi che questo comporta per la salute della nostra schiena e la sua sicurezza fisica.

Frustrante l'essere costretti a chiudere entrambi gli occhi sulle più banali norme di sicurezza, salute, buon senso, per non vedersi negato il diritto ad effettuare una visita o un esame, tutto questo per colpa di ambienti mal dimensionati per l'uso a cui sono destinati.

Non posso concludere questo racconto senza rendervi partecipi di come il tecnico sopraccitato è stato costretto a condurre l'esame: per muoversi più volte dalla postazione di controllo del macchinario al lettino d'esame doveva alzare prima una gamba e poi l'altra per superare l'ostacolo rappresentato dalla carrozzina (rischiando di inciampare e cadere), facendo buon viso a cattiva sorte.

Non si contano le volte in cui, prima di entrare in un qualsiasi studio medico, abbiamo dovuto spostare scrivanie (in un ambulatorio oculistico per permettere a mio figlio di posizionarsi alla giusta distanza per leggere la tavola optometrica), sedie, carrelli da infermiere, tavolini

con strumenti diagnostici. O addirittura trasferire questi arredi fuori, nel corridoio, allo scopo di recuperare spazio vitale per potersi muovere agevolmente.

E ancora, porte che sbattono contro i lettini da visita medica, operatori sanitari costretti al contorsionismo per spostarsi all'interno di questi ambienti stretti.

Alla fine, ho deciso di chiamare in pubblico queste "stanze" con quello che io ritengo il nome

corretto (se il significato dei vocaboli della lingua italiana non è un'opinione) e cioè: sgabuzzini, ripostigli, stanzini, bugigattoli.

Chissà se iniziando a chiamare le cose con il loro giusto nome, quello che meglio ne rappresenta le dimensioni e non l'uso a cui sono destinate, anche sfidando chi sostiene il contrario, non si riesca un giorno ad ottenere ambulatori degni di questo appellativo!

Tratto dal sito dell'Università Bocconi

Ricerca Disabilità

Accessibilità e felicità: come abbattere le barriere e migliorare la vita delle persone con disabilità
2 dicembre 2024, di Barbara Orlando

Le persone disabili sono un miliardo, si tratta della più grande minoranza al mondo (il 15% della popolazione globale). In Italia sono 13 milioni, quasi uno su cinque. In Italia, l'Istat stima che circa il 32% delle persone con disabilità tra i 15 e i 64 anni sia occupato, contro il 58,7% della popolazione generale. Nel contesto scolastico, nell'anno 2022/2023, 338mila alunni con disabilità frequentavano le scuole italiane, pari al 4,1% del totale degli studenti. Nonostante un aumento del numero di insegnanti di sostegno, il 40,4% degli alunni con disabilità ha segnalato la mancanza di continuità didattica, un problema che ostacola seriamente il percorso formativo.

Questi i numeri che ogni 3 dicembre in occasione della Giornata Internazionale delle Persone con Disabilità, fotografano la realtà della disabilità per richiamare l'attenzione globale sulla necessità di promuovere inclusione, equità e accessibilità.

E proprio il tema dell'accessibilità è al centro dello studio "Disability and happiness: the role of accessibility" di Asya Bellia, ricercatrice post-doc dell'Università Bocconi e Lorenzo Corsini dell'Università di Pisa.

"L'accessibilità ambientale non è solo una questione di infrastrutture, ma di diritti umani", spiega Bellia. "Garantire l'accesso equo agli spazi pubblici e privati è fondamentale per la felicità e l'inclusione sociale delle persone con disabilità".

Lo studio si ispira al capability approach di Amartya Sen, che pone l'accento sulle opportunità reali degli individui, piuttosto che sulle loro limitazioni. Secondo questa visione, la disabilità non è una condizione statica, ma il risultato dell'interazione tra caratteristiche personali e barriere sociali o ambientali.

Per approfondire

<https://www.unibocconi.it/it/news/accessibilita-e-felicita-come-abbattere-le-barriere-migliora-la-vita-delle>

IL GIORNO DI GIOVE

GIOVEDÌ È IL QUARTO GIORNO DELLA SETTIMANA, LO SANNO TUTTI. PERÒ NON SI SA CHE PER UILDM BERGAMO È IL GIORNO IN CUI FERVONO I LAVORI PIÙ DIFFERENTI.

Al mattino, verso le 10, ci raggiungono le persone con disabilità e gli educatori del Centro diurno di Via Presolana del Comune di Bergamo, in gestione alla Cooperativa sociale L'impronta di cui UILDM Bergamo è socia.

Li accogliamo nell'atrio, il locale più spazioso. Spiego loro il motivo del compito che assegnerò. Mi guardano in silenzio, con attenzione e attendono il via dagli educatori per immergersi nella selezione di bottoni, piccoli utensili, viti e bulloni. Contano cartelle, catalogano stoffe... Qualcuno si racconta, Mario dirige i compagni, Filippo sussurra e, a volte, canta con estensione baritonale. C'è chi mi abbraccia e chi saluta con trasporto. Negli anni si è costruita una relazione autentica e importante.

In segreteria opera un tirocinante quindicenne, studente con la passione dell'informatica. È impegnato nella ricerca di documentazione utile ai temi che UILDM Bergamo sviluppa per l'accessibilità, la mobilità e tutto quanto possa agevolare le persone

con disabilità. Crea files utili all'archiviazione elettronica dei dati riguardanti i servizi resi alle persone che ne usufruiscono. Si applica con attenzione e buona volontà e rappresenta un valido supporto.

In sala riunioni opera un giovane in tirocinio d'orientamento che si occupa della catalogazione e revisione di filmati riguardanti le iniziative che UILDM ha realizzato nel tempo, con l'obiettivo di creare un filmato complessivo con l'utilizzo di computer e applicazioni dedicate, così come della catalogazione delle mostre fotografiche.

Tutti, tra un lavoro e l'altro, rispettano le regole, i tempi di consegna dei compiti assegnati, intrecciano rapporti e socializzano. E quando hanno terminato i lavori, condividono con me e i volontari presenti la meritata pausa che permette di conoscersi meglio.

E Giove ringrazia, soddisfatto di come si trascorre il giovedì in UILDM Bergamo.



UNA SCOMMESSA DA VINCERE

LA CONSISTENZA DELLA BASE SOCIALE INDICA LA SOLIDITÀ DI UN'ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO COME UILDM BERGAMO E RAPPRESENTA UN SIGNIFICATIVO POTENZIALE DI SVILUPPO. MOTIVO VALIDO PER INCENTIVARNE L'AMPLIAMENTO O, ALMENO, PRESERVARE IL MANTENIMENTO DEL NUMERO DEGLI ASSOCIATI.

La grafica che mi connota è decisa ogni anno dalla Direzione nazionale UILDM, mentre il valore della quota è stabilito, ogni anno, dal Consiglio nazionale. Per il 2025 sono verde, bianca e rossa, come la bandiera italiana e la quota è di 10 euro. Dal 2022 in UILDM Bergamo sono stata distribuita in 348 pezzi e spedita o consegnata ad altrettanti soci. Purtroppo, ogni anno registro un turnover di una trentina di soci, cioè 30 non mi rinnovano, ma 30 nuovi mi acquisiscono.

C'è una scritta su di me quest'anno... **"Io scommetto su UILDM e tu?"**.

È una scommessa che voglio vincere perché essere socio UILDM Bergamo, significa credere nella sua missione e riconoscersi nei suoi principi, nelle attività che svolge e nelle iniziative che promuove.

Allora richiedimi e scegli la modalità che preferisci. Insieme faremo la differenza.

In contanti presso la sede di UILDM in Via Leonardo da Vinci, 9 – Bergamo (Quartiere Monterosso)

Tramite Bollettino Postale n. 15126246 intestato a UILDM Bergamo ODV-ETS

Tramite Bonifico Bancario
Banco BPM - Filiale Borgo Santa Caterina
IT 32 B 05034 11104 000 000 003 823

Online tramite PayPal, Carta di Credito o Conto Bancario su www.bergamo.uildm.org



OBIETTIVO, 12.000

I Fundraiser UILDM



12.000 BIGLIETTI = 12.000 EURO. È L'OBIETTIVO CHE INTENDIAMO RAGGIUNGERE NELL'AMBITO DELLA LOTTERIA UILDM 2025...

... e per raggiungerlo, abbiamo bisogno dell'aiuto di tutti, anche dei nostri lettori. Quindi, ti invitiamo a prendere nota dei passi che si devono compiere lungo il cammino che ci porterà a sabato 28 giugno 2025, data dedicata all'open day durante il quale, alle 18, è prevista l'estrazione dei 100 premi messi in palio e donati dai nostri fedeli sostenitori.

Due computer donati dalla Cooperativa sociale L'impronta, buoni pasto da consumare in affermati ristoranti, trolley, manufatti artistici, biancheria per la casa per concludere con accappatoi e salviette di spugna ricamate della Manifattura Nazionale Pezzoli di Leffe.

1° passo: richiederci i blocchetti composti da 50 biglietti e venderli a 1 euro ciascuno.

2° passo: presidiare i banchetti che allestiremo in alcuni supermercati di Bergamo e provincia nei sabati di ogni mese fino al 28 giugno 2025 per i quali organizzeremo turni di 2/3 ore per ciascun volontario.

3° passo: organizzare un punto vendita in autonomia con il nostro supporto nel tuo supermercato di fiducia o dove lo ritieni più opportuno.

4° passo: acquistare i biglietti.

5° passo: piegare le matrici che saranno collocate nel tradizionale scatolone per offrire a tutti la possibilità di vincere.

6° passo: comprendere quanto è importante raggiungere l'obiettivo 12.000 per l'esistenza dell'associazione e per offrire servizi sempre migliori alle persone con disabilità e ai loro familiari.

La Lotteria UILDM 2025 è stata dichiarata ai Monopoli di Stato, al Sindaco e al Prefetto di Bergamo.

Per informazioni e collaborazioni, passo per passo, chiama Angelo 388/7216331 oppure scrivi a Edvige e.invernici@distrofia.net.

Grazie a te e buona fortuna a tutti!

Punti vendita previsti

Centro Commerciale alle Valli - Seriate
Conad Via Carducci - Bergamo
Conad City - Almé
Conad - Alzano Lombardo
Conad - Torre Boldone
Centro Commerciale - Brembate
Tre Valli - Eurospin - Villa d'Almé
Camminata Nerazzurra - Bergamo
Piazza Pacati - Bergamo (Monterosso)

...(Segnala la tua postazione!)

5 X MILLE

Edvige Invernici



LA DICHIARAZIONE DEI REDDITI È UN ATTO DOVUTO DA TUTTI COLORO CHE POSSIEDONO UN REDDITO. PER LA NOSTRA ASSOCIAZIONE DIVENTA UNO STRUMENTO PER OTTENERE UN'ENTRATA ECONOMICA SIGNIFICATIVA. PER IL PAESE UN DETERRENTE ALL'EVASIONE FISCALE.

Dal 2006 al 2023 UILDM Bergamo ha ricevuto 284.639 euro grazie alle firme che i suoi soci e sostenitori hanno apposto nel modello allegato alla dichiarazione dei redditi, scegliendo la sezione del volontariato e indicando il codice fiscale dell'associazione **80030200168**.

Si sono verificati alti e bassi nel numero dei firmatari e negli importi ricevuti, per altro, senza correlazione fra gli stessi come si può vedere nella tabella pubblicata: il maggior numero di firme si è verificato nel 2011, ma l'entrata maggiore si è verificata nel 2008.

È la consistenza del reddito che fa la differenza, ma anche la firma di chi ha una pensione minima è un dono importante ... i pensionati, in effetti, sono molti!

Negli anni abbiamo creato slogan differenti, utilizzato le foto del fondatore dell'associazione, dei consiglieri e dei volontari per concludere nel 2024 con le formiche che, essendo tutta questione di muscoli, riescono a spostare un sasso.

Per il 2025 abbiamo pensato di fare volare le farfalle in cerca di persone che, credendo nell'agire di UILDM Bergamo, le donino il loro 5 x mille.

È costume chiedere l'autografo alle celebrità, noi lo chiediamo a te che diventi un donatore

importante per UILDM Bergamo nel momento in cui autografi il modello allegato alla dichiarazione dei redditi.

Per concludere, il ringraziamento più sentito va ai 350 firmatari del 2023 e a coloro che firmeranno nel 2025.

anno fiscale	numero firme	importo ricevuto
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
2015	535	€ 17.296,74
2016	500	€ 17.084,81
2017	475	€ 17.754,72
2018	411	€ 14.107,79
2019	415	€ 14.723,53
2020	393	€ 14.407,76
2021	374	€ 14.235,30
2022	341	€ 14.512,74
2023	350	€ 16.805,67
Totale €		284.638,55

ANNA E GRAZIANO, UNA VITA IN CAMMINO

ANNA MARZANI E GRAZIANO MOROTTI SONO DONATORI CHE SOSTENGONO, MENSILMENTE, UNA DECINA DI ORGANIZZAZIONI, TRA CUI UILDM BERGAMO, LA NOSTRA ASSOCIAZIONE. LI ABBIAMO INCONTRATI PER APPROFONDIRNE LA CONOSCENZA E RINGRAZIARLI.

Inghilterra, Polonia, Slovacchia, Patagonia, Perù, Ungheria e tutta l'Italia sono i luoghi che hanno raggiunto in aereo e, soprattutto con il camper. Li attendono Islanda, Irlanda, Grecia e... Sant'Agata Feltria, in Emilia-Romagna, che visiteranno a breve stimolati dal nostro libro fotografico "Siamo una favola".

Ma il cammino ufficiale, per Graziano, è cominciato a 22 anni quando il 19 aprile del 1974 ha compiuto la sua prima marcia. L'ultima nel 2017 a 66 anni. Un arco di tempo lungo il quale ne ha effettuate 504, vincendone 119 un po' ovunque: dall'Italia alla Svizzera passando per Sacramento in California dove, nel 2011, è arrivato secondo, ma dopo averne vinte due in precedenza. E poi, 4 presenze in nazionale, ma ci mostra orgoglioso il trofeo che ritiene più importante, quello conseguito nella gara vinta a Cascina di Pisa davanti alle Fiamme gialle e ai Carabinieri.

Per ogni luogo affiora un ricordo come quello dell'incontro con il leggendario Renato Casarotto in Perù, l'unico a portare a termine, in solitaria, la parete del l'Huascarán Norte nella Cordillera Blanca.

Ma tutte le domeniche, per molti anni, ha partecipato anche alle camminate non competitive tra cui alla nostra "Camminiamo con loro" dove ha conosciuto UILDM Bergamo alla quale da due anni, ogni mese, con la moglie Anna, dona 100 euro. Sì, perché anche Anna è donatrice grazie al padre che le ha lasciato un'eredità che entrambi utilizzano in parte per fare donazioni

mensili anche ad altre 9 organizzazioni che si prendono cura di persone e situazioni di fragilità.

Anna è entrata a far parte della vita di Graziano, complici una gara di sci di fondo, uno sci rotto e una notte trascorsa ad Asiago, nell'inverno del 1981. Due anni dopo erano marito e moglie e hanno iniziato un'avventura che dura da 41 anni. Lui metalmeccanico che ha cambiato più posti di lavoro trovandoli sempre e subito senza problemi, lei perito turistico diplomata all'Istituto Leopardi di Bergamo che non ha mai praticato, ma ha organizzato tutti i viaggi compiuti e organizzerà i prossimi. Parla l'inglese, il francese, lo spagnolo e il tedesco e ha praticato nuoto eccellendo nei 200 e 800 metri.

Ci hanno accolto nella loro abitazione che, a volte, ospita marciatori e camminatori incontrati lungo i viaggi che, a loro volta, ricambiano l'ospitalità perché ormai «Siamo tutti una famiglia», affermano entrambi. Ma sottolineano anche l'importanza di vivere serenamente e attivamente il pensionamento «C'è gente che non sa godersela» afferma Graziano mentre lui ha messo in pratica il detto "Ol mestér del Michelàs: maià, bif e 'ndà a spas". (Il mestiere di Michelasso: mangiare, bere e andare a spasso). A sostegno della scelta di vita, ci mostra anche un portachiavi che gli è stato regalato con la scritta: triste fare niente, dolce fare movimento. Marce, camminate, sci, nuoto, montagna ... altro che movimento.

Anche Lucia, una delle due figlie, pratica nuoto e,

in particolare, i tuffi, ma nella vita è ricercatrice in matematica all'Università di York. Laureata a Pavia e, successivamente a Copenaghen, è stata in Germania 8 anni ed è presente per via della Pasqua. Le ricordano d'essere stata alla diga del Gleno quando era nel grembo di Anna.

Anche la seconda figlia, Durgamma, d'origine indiana, per alcuni anni ha seguito le orme dei genitori, poi la vita le ha riservato anni difficili fino al ricovero in Istituto per persone con disabilità dove sta trascorrendo i suoi giorni. Ora ha 39 anni e Graziano, ogni domenica, la riporta in famiglia.

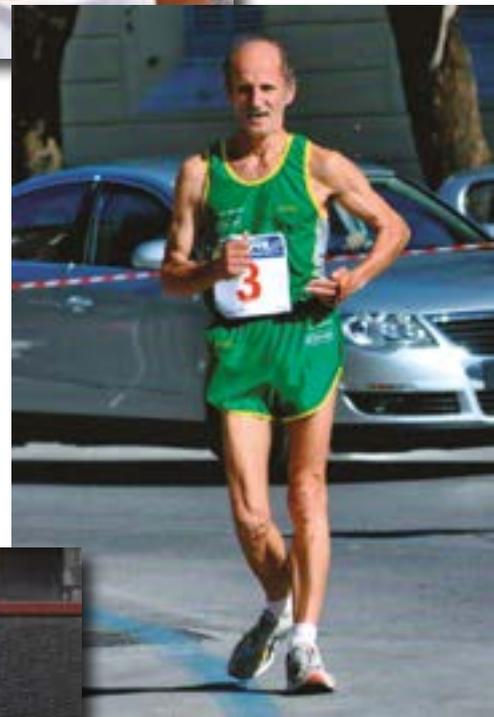
Una coppia unita che in attesa di celebrare il 41° anno di matrimonio, ha festeggiato il 40°, a sorpresa, invitando amici e parenti in tempo reale, a Prato Valentino in Valtellina, che non a caso è definito "luogo ideale per rilassarsi o fare sport immersi nella natura".

Quella natura che, in goni dove, ha permesso loro di divertirsi.

"Divertimento" e "Famiglia" sono le parole ricorse più volte nei loro racconti di viaggi, incontri, intrecci fra persone, sport e natura, appunto.

Noi aggiungiamo la parola, "Generosità" perché, oltre a sostenere la nostra associazione, sono generosi con altre. E loro dicono: «Dovrebbero farlo molte più persone».

***Grazie Anna e Graziano!
Siete fantastici.***



SOGNI E GIOIA

STORIA DI UNA SCUOLA IN DISUSO, DI UNA CASCINA ABBANDONATA E DI UN'ABITAZIONE PRIVATA, DIVENTATE CASE ACCOGLIENTI. STORIA DI PERSONE CHE CREDONO NEI SOGNI E LI REALIZZANO CON GIOIA. PER APPROFONDIRE TUTTO QUESTO, ABBIAMO INCONTRATO ADRIANO BOSIO, PRESIDENTE DEL GRUPPO GE.DI.- GENITORI DISABILI ODV ALBINO.

Ge.Di.

L'organizzazione di volontariato Ge.Di. si propone da oltre 25 anni di inseguire finalità di solidarietà sociale senza scopo di lucro nei settori dell'assistenza sociale e socio-sanitaria, nella formazione e nella tutela dei diritti civili attraverso iniziative che possano aiutare a superare i rischi o le conseguenze dell'emarginazione, soprattutto dei più deboli. L'associazione si offre come punto di riferimento, di confronto e di sostegno per tutte le famiglie che si trovino ad affrontare i problemi connessi alla quotidianità delle persone disabili.

La casa dei Sogni

Dopo aver affrontato problemi inerenti alla scuola, ai CDD e a varie problematiche che man mano sorgevano, abbiamo iniziato ad occuparci del "Dopo di noi". La "Casa dei Sogni" è nata su sollecitazione di alcuni genitori del Gruppo Ge.Di. preoccupati del futuro dei loro figli e con il "sogno" di creare una struttura che assomigliasse il più possibile all'ambiente familiare.

Abbiamo colto al volo l'opportunità di ottenere 200 milioni di vecchie lire a fondo perduto dalla Regione Lombardia a cui non potevamo certo rinunciare nonostante si dovesse decidere entro una settimana. Dopo varie ricerche di una struttura adeguata, il Sindaco di Gandino, Gustavo Maccari, ha messo a disposizione la scuola elementare di Cirano, in disuso, con l'impegno di Ge.Di. a ristrutturarla creando anche una sala civica al piano terra per la comunità.

I soldi per partire c'erano, dovevamo trovare le risorse per continuare e abbiamo presentato un progetto del valore di 250.000.000 alla Fondazione Cariplo. Non c'era una scadenza nel bando e quindi abbiamo più volte rivisto la

domanda per renderla il più credibile possibile. La risposta tardava ad arrivare ma c'era in serbo un grosso regalo di Natale: il progetto era stato approvato e ci è stato comunicato alla vigilia di Natale. Iniziano i lavori e le preoccupazioni, pure per piccoli problemi con i vicini, ma risolte le controversie i lavori riprendono.

Ora l'atteggiamento dei vicini è molto cambiato e dal momento che il sogno si è realizzato è stato doveroso chiamarla Casa dei Sogni. Una cosa bella che ora va avanti da sé, gestita dalla Cooperativa I Sogni di Gandino, mentre Ge.Di. si occupa principalmente del trasporto dei ragazzi disabili verso i CDD di Gandino e Fiorano oltre che per accompagnare alcuni utenti in carrozzina dei Comuni di Albino e Nembro.

Cascina Roerò

A Cazzano S. Andrea, alle pendici del Monte Farno, c'era una cascina abbandonata di proprietà di una famiglia con un ragazzo disabile che l'ha concessa in comodato d'uso gratuito al Gruppo Ge.Di.

Dopo 15 anni di desideri e di fatiche, l'abbiamo stravolta con il contributo di molti, Alpini e tanti volontari ed ora è diventata meta di gite rilassanti, di piacevoli abbuffate, di momenti di socializzazione ma soprattutto incubatrice di nuove idee.

Questo è il patrimonio storico che Adriano ci ha descritto aggiungendo che il Gruppo è sorto, si può dire per caso, venticinque anni fa a seguito di incontri durati 2 anni con le Assistenti Sociali dell'epoca e i genitori dei ragazzi disabili che frequentavano i servizi diurni.

Terminati gli incontri programmati, questi genitori



avevano preso consapevolezza che muoversi insieme era più incisivo che farlo da soli, quindi, si sono chiesti perché non continuare ed è nato il Gruppo GE.DI.

Sono seduta, con Angelo di UILDM, nel portico di Casa di Gioia dove regnano pace e bellezza. Un'altra casa che accoglie. E Adriano riprende il racconto.

«Una signora di Albino che ora abita in Sicilia propone di destinare una casa per il sociale a patto di creare un appartamento per lei nella stessa casa.

Consapevole della consistenza dell'impegno, si accetta e grazie all'accoglienza del Comune di Albino che si dimostra subito entusiasta dell'iniziativa, all'opportunità dei bonus 110% e del PNRR, si inizia la fase progettuale e vengono appaltati i lavori. Nel frattempo le banche avevano chiuso i rubinetti relativi alla cessione dei crediti d'imposta e bisognava trovare aziende disponibili ad acquistare i crediti

È stata una ricerca impegnativa e faticosa, ma con un po' di fortuna abbiamo portato a termine l'operazione di cessione».

Impressionata da tanto coraggio gli chiedo se

dormiva di notte... «Beh, qualche notte in bianco l'ho passata!», risponde.

Ma è tanta la bellezza del luogo, degli appartamenti, spazi comuni, arredi, dei servizi igienici, della lavanderia e della cucina, distribuiti su quattro piani che tutto quanto ha comportato preoccupazioni e fatica è stato ripagato abbondantemente.

Almeno, è quello che penso io mentre salgo e scendo le scale perché, da claustrofobica, non riesco a entrare nell'ascensore indubbiamente a norma per le persone con disabilità.

Ma chi abita questa meraviglia, oltre a Jenny e Nicola, presenti oggi?

«Per il momento sono presenti 4 persone con disabilità a tempo pieno e 1 famiglia. A regime, sono previste 6 persone e potenzialmente 3 famiglie.

Sono stati assunti 6 dipendenti tra cui Simona la coordinatrice, 2 educatrici, 2 asa e la cuoca d'origini ungheresi che si occupa degli approvvigionamenti e cucina alla grande come per il pranzo in occasione dell'inaugurazione, giudicato ottimo per il gusto e bello per come era stato presentato».

Come si svolgono le giornate?

«Sveglia alle 8,30, igiene personale, colazione. Attività differenti, pranzo, intrattenimenti pomeridiani, cena e pernottamento. Ognuno ha la tv in camera».

A seguire, Simona elenca le attività differenti quasi tutte programmate col territorio e con i CDD.

“Una volta a settimana accogliamo il CDD di Albino con 7 ragazzi disabili e 2 educatrici, per preparare insieme il loro giornalino bimensile e poi pranziamo tutti insieme, mentre una volta a settimana i residenti di Casa di Gioia vanno al CDD a fare i biscotti. Un ragazzo lavora presso la Cooperativa sociale Calimero di Albino, uno andrà alla Cooperativa sociale La Ranica di Ranica col trenino. Un architetto svolge insieme ai ragazzi il laboratorio di arte; inoltre sta scrivendo un libro con i racconti di Jenny. Anche Jenny presto inizierà a lavorare presso l'ABF di Albino con mansioni di segreteria. Infine, alcuni ragazzi vanno a giocare a calcio nell'Atalanta For Special in quanto la squadra di Nembro ha stipulato un accordo con l'Atalanta. Questo scambio di attività permette di conoscere

la realtà della Casa di Gioia offrendo così l'opportunità di iniziare a intraprendere momenti di vita dei propri figli sganciati dalla famiglia. Abbiamo pensato a una struttura aperta al territorio in cui ognuno possa sentirsi a casa. In quest'ottica abbiamo accolto di buon grado l'idea del “Buon Samaritano” che permette di distribuire n. 5 pasti caldi a persone bisognose scelte dai Servizi Sociali del Comune di Albino”.

Socializzazione, collaborazione, connessioni. E in futuro?

Adriano risponde convinto: «Consolidarle e crearne sempre di nuove. A volte sono un po' incosciente nelle cose e nelle decisioni. Poi ne pago le conseguenze in preoccupazioni e impegno, ma non sono mai da solo, ho un bel gruppo che mi supporta. Non riteniamo che Casa di Gioia diventi una Cooperativa perché la sentiamo nostra come casa».

Grazie Adriano. Ci hai regalato la tua forza, ci hai fatto partecipi di un sogno e della gioia per la sua realizzazione. Sei spericolato, ma sai raggiungere gli obiettivi.



CASCINA PONCHIA

CASCINA PONCHIA ORA È UNA CASA, È UN PROGETTO, È RESIDENZIALITÀ. LO SPIEGA SANTO MANZIONI, PRESIDENTE DELL'ASSOCIAZIONE SPAZIO AUTISMO DI BERGAMO CHE RINGRAZIAMO PER AVERE ACCOLTO LA NOSTRA RICHIESTA VOLTA A CONOSCERE GLI OBIETTIVI DEL PROGETTO CHE SARÀ REALIZZATO NEL QUARTIERE DI MONTEROSSO, A POCA DISTANZA DALLA NOSTRA SEDE.

L'autismo è un disturbo dello sviluppo che colpisce moltissime persone. Oggi conosciamo molte cose sull'autismo, ma ancora non sappiamo definirne la causa. Le persone affette da autismo hanno severi problemi di organizzazione del tempo e dello spazio, vivono grandi difficoltà nella comunicazione, nell'interazione sociale e nella prevedibilità degli eventi. L'analisi dei dati che l'ATS di Bergamo ha pubblicato nell'anno 2017, ha portato alcune rilevazioni: aumento a livello provinciale dei minori con diagnosi dello spettro autistico. Un numero importante di persone neurodivergenti, con età superiore ai 18 anni che hanno terminato il percorso scolastico e che hanno bisogno di definire il percorso di vita. Un numero importante di adulti, che vivono ancora in famiglia, ma che hanno necessità di risposte abitative a fronte del progressivo invecchiamento dei genitori. Solo un numero esiguo di adulti è attualmente in grado di vivere e lavorare con vari gradi di indipendenza. Contesti facilitanti, organizzati e costruiti adattando l'ambiente alle modalità di funzionamento sensoriale e cognitivo delle persone autistiche, possono rendere migliore la loro qualità di vita. Nella città e nella provincia di Bergamo, si evidenzia un numero non esaustivo di progetti e di percorsi attivati per persone autistiche, soprattutto dopo i 18 anni, e ancora meno sono i contesti residenziali.

Il Progetto "Cascina Ponchia" intende perseguire i seguenti obiettivi generali:

a. Offrire alle persone autistiche e alle loro famiglie un progetto di residenzialità, in ottica sia di sostegno alla vita autonoma e indipendente a cui ogni persona adulta ha diritto, sia di risposta

ai quesiti relativi al Dopo di Noi che molte famiglie portano.

b. Sostenere l'inclusione delle persone autistiche nel territorio dove è collocata Cascina Ponchia, attraverso il lavoro di comunità e di territorio e attraverso la costituzione di una Rete solidale ed inclusiva con Istituzioni, realtà del Terzo settore, cittadini e volontariato.

c. Dotare la città di Bergamo e il territorio provinciale di una residenza per persone autistiche, a fronte di un evidente bisogno dichiarato.

Gli obiettivi specifici possono invece essere declinati come segue:

a. Garantire un'alta qualità della vita dei residenti.

b. Potenziare la capacità di autonomia dei residenti e sostenere il raggiungimento del maggior grado di indipendenza nella gestione di sé, delle azioni di vita quotidiana, nei diversi aspetti di cura dell'ambiente, delle relazioni interpersonali, delle attività occupazionali.

c. Sperimentare occasioni di vita di relazione tra pari all'interno della cascina e con i cittadini e i residenti del quartiere, all'interno di percorsi di cittadinanza attiva.

d. Accompagnare le famiglie nella costruzione del percorso di vita autonoma più adeguato possibile per i loro figli, anche in relazione al "dopo di noi".

e. Sensibilizzare e sostenere una coscienza adeguata all'inclusione e al supporto, in un'ottica di alterità e reciprocità.

f. Sostenere e favorire l'attivazione di percorsi di partecipazione, di collaborazione e di condivisione con il territorio.

LA SCUOLA NON È ANCORA UN DIRITTO PER TUTTE E PER TUTTI

SOLTANTO PER IL 40,5%, IL 16,7% E L'1,1%. SONO LE PERCENTUALI - RILEVATE DALL'ISTAT - CHE INDICANO IL LIVELLO DI ACCESSIBILITÀ DELLE SCUOLE (STATALI E NON STATALI) ITALIANE PER TUTTE LE STUDENTESSE E GLI STUDENTI CON DIVERSI TIPI DI DISABILITÀ.

Infatti, il 40,5% delle scuole della penisola risulta non accessibile a chi ha una disabilità motoria a causa di barriere fisiche. La mancanza di un ascensore o la presenza di un ascensore non adatto alle persone con disabilità rappresentano le barriere più diffuse (50%). Frequenti sono anche le scuole sprovviste di servo scala interno (37%), bagni a norma (26%) o rampe interne per il superamento di dislivelli (25%). Talvolta si riscontra anche la presenza di scale o porte non a norma (rispettivamente 7% e 3%).

Nelle scuole dell'Italia Settentrionale si registrano valori di poco superiori alla media nazionale (44%), mentre i livelli un po' più bassi si riscontrano nel Mezzogiorno (37%). La regione più virtuosa è la Valle d'Aosta, con il 76% di scuole accessibili, mentre la Liguria e la Campania si distinguono per la più scarsa presenza di scuole prive di barriere fisiche (solo il 30%).

Un'ulteriore criticità riguarda la disponibilità di parcheggi con posti auto destinati alle persone con disabilità di cui sono dotate meno della metà delle scuole (44%). Questa carenza è piuttosto diffusa a livello nazionale con lievi differenze a favore delle scuole del Nord, dove i posti auto dedicati sono presenti nel 48% delle scuole.

Ancora più difficoltoso l'accesso per le persone con disabilità sensoriali, che deve comprendere anche gli ausili senso-percettivi destinati all'orientamento di alunne e alunni. Soltanto il 16,7% delle scuole dispone di segnalazioni visive per studentesse e studenti con sordità o ipoacusia, mentre le mappe a rilievo e i percorsi tattili, necessari a rendere gli spazi accessibili ad alunne/i con cecità o ipovisione, sono

presenti entrambi solo nell'1,1% delle scuole. La situazione riguarda tutto il territorio nazionale, con poche differenze tra il Nord e il Sud.

Dal 1948 vige in Italia una Costituzione che indica come compito della Repubblica la rimozione degli ostacoli che, limitando di fatto la libertà e l'uguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana (art. 3) e dichiara che la scuola è aperta a tutti (art. 34).

Il 21 marzo 1970 è stato emanato un Decreto Ministeriale sulle norme tecniche per l'edilizia scolastica: stabilisce che ogni edificio scolastico dovrà essere tale da assicurare la sua utilizzazione anche da parte di alunne/i con disabilità (art. 3.0.7), che le scuole con più di un piano dovranno essere munite di un ascensore adeguato (art. 3.8.2) e che ogni scuola dovrà essere dotata almeno di un bagno accessibile (art. 3.9.2).

Negli anni successivi sono state approvate decine di normative nazionali e regionali per l'eliminazione delle barriere architettoniche e localizzative, ma il quadro attuale rilevato dall'ISTAT è sconcertante. Di fatto la scuola italiana ancora oggi non costituisce un diritto effettivo per tutte le persone.

Janusz Korczak, pedagogista polacco direttore dell'orfanotrofo di Varsavia, nel 1920 scriveva: "In una delle case per bambini di Parigi ho visto due diverse ringhiere di scale: una alta per gli adulti, una più bassa per i piccoli. Oltre a questo, il genio dell'inventore si è esaurito con un banco di scuola. È poco, molto poco."

Dopo oltre un secolo la via per l'accessibilità è ancora impervia.

2025 DESTINAZIONE... LA COSTITUZIONE

OGNI ANNO, IN OCCASIONE DELLA MARATONA TELEVISIVA ORGANIZZATA DALLA FONDAZIONE TELETHON, L'AMMINISTRAZIONE COMUNALE DI BRUSAPORTO SI ATTIVA PER RACCOGLIERE DONAZIONI A SOSTEGNO DELLA RICERCA SCIENTIFICA SULLE MALATTIE GENETICHE E RARE. INOLTRE, CON IL SUPPORTO DI COLLABORATORI E SOSTENITORI, COINVOLGE GLI SCOLARI NELLA REALIZZAZIONE DI DISEGNI PER IL CALENDARIO. OGNI ANNO UN TEMA DIVERSO. PER IL 2025 È STATA SCELTA LA COSTITUZIONE ITALIANA.

E SULLA COPERTINA È SCRITTO "VOGLIAMO UNA NAZIONE DI SANA COSTITUZIONE".

«L'Assemblea Costituente esprime il voto che la nuova Carta Costituzionale trovi senza indugio adeguato posto nel quadro didattico della scuola di ogni ordine e grado, al fine di rendere consapevole la giovane generazione delle raggiunte conquiste morali e sociali del popolo italiano» (Ordine del giorno approvato all'unanimità dall'Assemblea Costituente dell'11 dicembre 1947 con vivi, generali applausi).

Sfogliando il calendario "2025 destinazione... la Costituzione" con i disegni degli alunni della Scuola Primaria di Brusaporto, immediatamente l'ho collegato all'Ordine del giorno, primo firmatario Aldo Moro, che indicava la necessità che la nuova Costituzione trovasse uno spazio significativo nella didattica scolastica.

Fu proprio Aldo Moro, quando divenne Ministro della Pubblica Istruzione, il primo a introdurre nel 1958 l'insegnamento dell'educazione civica nelle scuole medie e superiori. Da allora lo studio della Costituzione è stato discontinuo, spesso lasciato alla buona volontà dei docenti.

Mi ha sempre fatto pensare quel "senza indugio", che mostra la consapevolezza e il timore di Aldo Moro per un percorso non facile di inserimento della Costituzione nella scuola. Moro aveva previsto che ci sarebbe stato qualcuno che avrebbe indugiato, che avrebbe ritardato, che avrebbe dato un posto non "adeguato", che

avrebbe minimizzato il valore della Costituzione. Invece, il calendario con i disegni della scuola primaria di Brusaporto è un esempio positivo di promozione della Costituzione. Anzitutto, perché è diventato il calendario di tutto il comune, coinvolgendo anche vari gruppi sociali (Avis, Aido, Telethon) e attività economiche del territorio. In questo modo risulta evidente che la Costituzione è il principale legame della cittadinanza, è la cornice che valorizza il paesaggio che contiene, è il cuore pulsante di un corpo sociale.

Piero Calamandrei, uno dei "nonni" costituenti, diceva che: «la Costituzione è un programma,



un ideale, una speranza, un impegno di un lavoro da compiere». La Costituzione è un bellissimo contenitore che va ogni giorno riempito, è un ideale verso il quale dobbiamo tendere, è un percorso da intraprendere. Per queste ragioni è particolarmente significativo il titolo scelto per il calendario: "destinazione... la Costituzione".

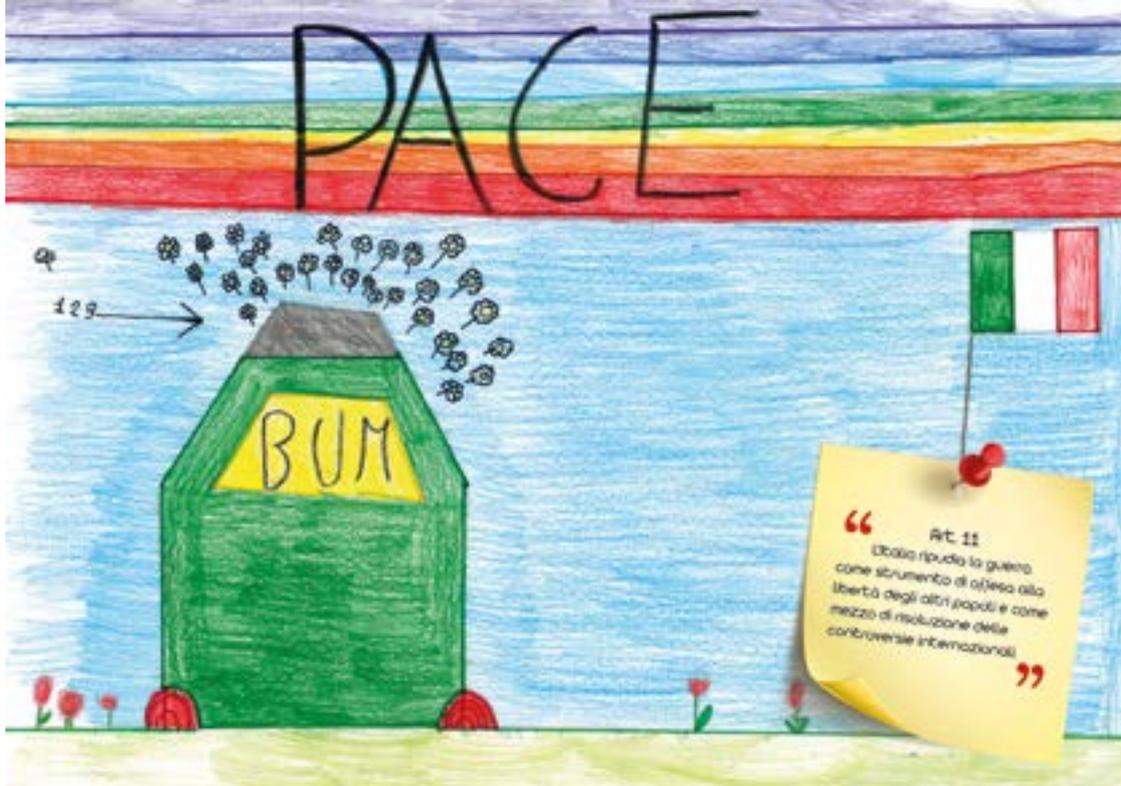
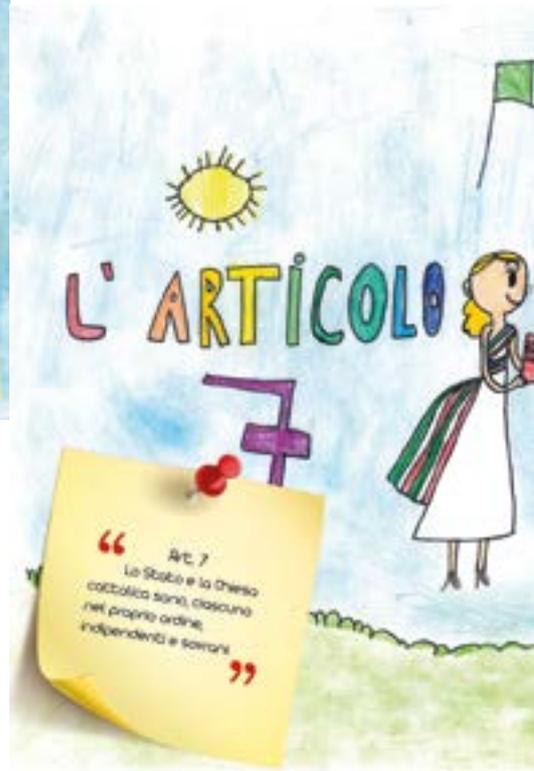
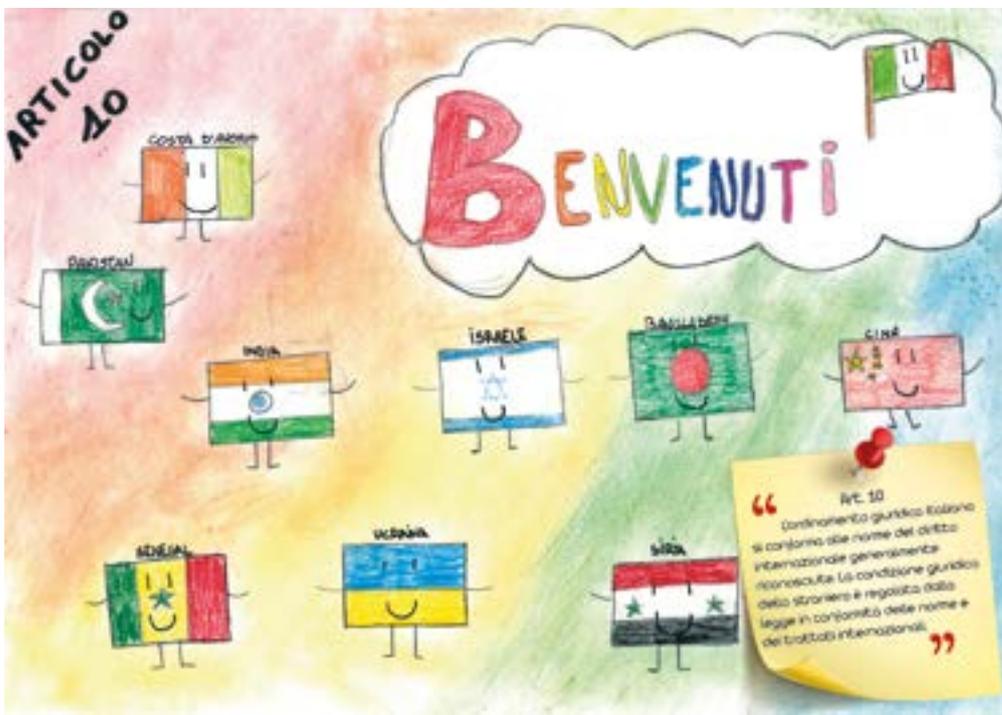
La Costituzione è il nostro orizzonte, verso il quale dobbiamo volgere lo sguardo. È ancora Piero Calamandrei che ci indica la via da seguire: «La Costituzione non è una macchina che una volta messa in moto va avanti da sé. La Costituzione è un pezzo di carta, la lascio cadere e non si muove. Perché si muova bisogna ogni giorno rimetterci dentro il combustibile. Bisogna metterci dentro l'impegno, lo spirito, la volontà di mantenere queste promesse, la propria responsabilità...».

Alla Costituzione, affinché si realizzi, bisogna anzitutto voler bene. E dai disegni degli alunni

questo affetto emerge come un fiore che sboccia. Ci sono i cuori e le bandiere, le persone che si tengono per mano e fanno il girotondo, il saluto di benvenuto in molte lingue, i colori dell'arcobaleno e della pace. In sintesi, viene illustrata una comunità viva e vivace, "una nazione di sana Costituzione", come si può leggere nel disegno in copertina del calendario.

Vengono alla mente anche le parole che Giuseppe Dossetti, un altro "nonno" costituente, ha rivolto ai giovani parlando della Costituzione: «Cercate di conoscerla, di comprendere in profondità i suoi principi fondanti, e quindi di farvela amica e compagna di strada. Può garantirvi effettivamente tutti i diritti e tutte le libertà a cui potete ragionevolmente aspirare; vi sarà presidio sicuro, nel vostro futuro, contro ogni inganno e contro ogni asservimento».





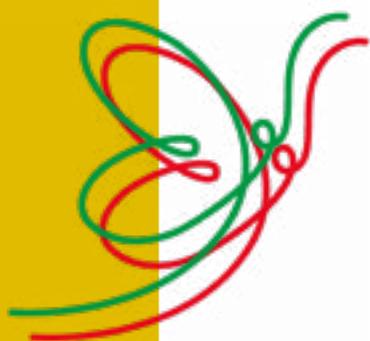


Al momento della chiusura di questo Jolly, abbiamo appreso della morte di Papa Francesco. Riteniamo opportuno riportare quanto pubblicato dall'Associazione Italiana Costituzionalisti (AIC).

In ricordo di Papa Francesco

"Non è una categoria logica, il popolo. E neppure una categoria mistica, se la intendiamo nel senso che tutto ciò che il popolo fa o dice debba essere per forza buono e giusto, una categoria angelicata. No. Il popolo è una categoria mitica, semmai. Una categoria mitica e storica. Il popolo si fa in un processo, con l'impegno, in vista di un obiettivo o un progetto comune (...) Entrare in sintonia con l'anima del popolo è un antidoto a ogni forma di populismo settario che riduce quell'anima a un elemento fazioso e ideologico." (Francesco, Spera, Milano, 2025, 222 s., 225)

Con questo passaggio della Sua autobiografia, il Presidente e gli altri componenti del Consiglio direttivo di AIC, ricordano con affetto e gratitudine Papa Francesco (al secolo, Jorge Mario Bergoglio).



UILDM Bergamo ODV - ETS

SOSTIENI I PROGETTI
E LE ATTIVITÀ
DI UILDM BG

INTESA SAN PAOLO – Filiale del Terzo Settore
IT 19 X 03069 09606 100000014653

BANCO BPM – Agenzia BG / S. Caterina
IT 32 B 05034 11104 000000003823

C/C POSTALE
15126246

PAY PAL



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

