

IL CORRIERE DEI CIECHI

#02

FEBBRAIO
2018 - ANNO 73

Mensile d'informazione a cura dell'Unione Italiana dei Ciechi
e degli Ipovedenti ETS-APS - Via Borgognona, 38 00187 Roma



Con il patrocinio di



Sfiora Esplora Ama

Dal 20 al 22 Febbraio 2018

INGRESSO GRATUITO

Palazzo della Borsa di Genova
via XX settembre 44



Con il contributo di: **Second Sight**



Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti
ETS-APS

Facciamoci vedere

DALL'INTUIZIONE ALL'INCLUSIONE

in mostra un viaggio lungo quasi un secolo

Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti ETS-APS
WWW.UICIECHI.IT/MOSTRA/FACCIAMOCIVEDERE.ASP
fundraising@uiciechi.it - tel. 06 69988347- 348 - 401



Anno 73 - N. 2 febbraio 2018
Reg. Trib. Roma N. 2087

Direttore responsabile
MARIO BARBUTO

Consulente Editoriale
Vincenzo Massa

Coordinamento Giornalistico
Vincenzo Massa

Coordinatore del Comitato Editoriale
Katia Caravello

Comitato Stampa
M. Barbuto, C. Barca,
L. Bartolucci, R. Boscarino,
K. Caravello, M. Carbone,
G. Corraïne, N. Esposito,
S. Ferragina, F. Fratta, R. Gatto,
R. Lamusta, V. Massa, A. Pulvirenti,
E. Saltarel, A. Sensales,
E. Tioli, F. Vezzosi

Segreteria
Simona Sciaudone e Maria Rita Zauri

Impaginazione e grafica
A. Mandanici, G. Voci, M. R. Zauri

Illustrazione Copertina
Davide Bonazzi

Direzione, Amministrazione:
00187 Roma - Via Borgognona, 38
Tel. 06699881
Fax 066786815

Redazione:
Tel. dir. 06 699 88 376
e-mail: ilcorriereciechi@uiciechi.it
e-mail: ustampa@uiciechi.it
Sito internet: www.uiciechi.it

Stampa:
Digitalia Lab Srl
Via Giacomo Peroni, 130
00131 Roma
Tel. 0627800551

Abbonamento gratuito
c.c.p. n. 279018



"Il Corriere dei Ciechi"
è associato all'USP
Unione Stampa
Periodica Italiana

**Eventuali omissioni, involontarie,
possono essere sanate**

Chiuso in Redazione il 09/02/2018
Finito di stampare
nel mese di febbraio 2018



Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti
ETS-APS

IL CORRIERE DEI CIECHI

#02
FEBBRAIO
2018 - ANNO 73

EDITORIALE

- 2 Tolleranza, inclusione, cultura
Mario Barbuto

70° COSTITUZIONE

- 4 Promuoviamo cultura
Katia Caravello

ATTUALITÀ

- 6 Un filo che conduce
all'inclusione
Graziana Orefice
- 8 Il Club Italiano del Braille
Nicola Stilla
- 10 Braille Vs Tecnologia: una
partita da giocare?
Franco Lisi
- 14 Il metodo Braille: una luce nel buio
Pietro Piscitelli
- 16 Braille... uno strumento essenziale
Marina Valenti
- 18 L'inclusione lavorativa alla prova
dei dati
Daniela Bucci
- 21 Passione per il movimento
Daniele Cassioli

IPOVISIONE

- 23 Le sindromi neuro-oftalmologiche
Paula Morandi

SOSTEGNO PSICOLOGICO

- 24 Crescere insieme... in Lombardia
Maria Panariello

STORIE DI VITA

- 26 L'accessibilità nei piccoli gesti
Daniela Bucci e Stefano Borgato

RUBRICHE

- 29 L'Unione in movimento
Eugenio Saltarel
- 31 A lume di legge
Giulia Cannavale
- 33 Il Lavoro fa per me!
Valter Calò
- 36 Occhio alla ricerca
Andrea Cusumano
- 38 La famiglia dell'Unione
Pietro Piscitelli
- 40 Segnalibro
Renato Terrosi

2 TOLLERANZA, INCLUSIONE, CULTURA



CONTATTA L'UNIONE

Segreteria Telefonica
06 6784748
06 6789537
06 6789347

Il servizio fornisce settimanalmente
le ultime novità inerenti l'Unione Italiana
dei Ciechi e degli Ipovedenti ONLUS

Numero Verde
800 682 682

Il servizio fornisce notizie sulle problema-
tiche della cecità in genere e sui servizi e
provvidenze a favore dei minorati della
vista

Help-Desk

Assistenza per l'uso del computer
e per i software comunemente usati dai
disabili visivi.
Info, numeri e orari:
[http://www.uiciechi.it/osi/03helpexpress/
02StaffTecnico/index.html#contenut1](http://www.uiciechi.it/osi/03helpexpress/02StaffTecnico/index.html#contenut1)
uic-helpexpress-owner@yahoogroups.com

Slashradio

<http://94.23.67.20:8004/listen.m3u>
<http://www.uiciechi.it/radio/radio.asp>
Affronta tematiche associative e
istituzionali

Sito Internet

www.uiciechi.it
Sito Internet dell'Unione Italiana
dei Ciechi e degli Ipovedenti ONLUS

Tolleranza, inclusione, cultura

di Mario Barbuto

2

Il mese di febbraio, per i ciechi italiani, è un mese straordinario poiché, grazie al grandissimo lavoro dell'Unione Italiana Ciechi, dal 2007 è entrata in vigore la legge che decreta la celebrazione nazionale della giornata del Braille, al cadere del 21 febbraio di ogni anno. Per parlare di questo argomento ho deciso di utilizzare queste tre parole "tolleranza, inclusione, cultura" come ausilio in questa veloce riflessione. Iniziamo da tolleranza, ricordando insieme il significato della parola "Atteggiamento di rispetto o di indulgenza nei riguardi dei comportamenti, delle idee o delle convinzioni altrui, anche se in contrasto con le proprie". Questo nuovo anno è iniziato con una scia pericolosa di fanatismo e radicalismo che mal si coniugano con la parola democrazia. Ciò non può essere tollerato da un ente come il nostro che crede in "una società di tutti e per tutti" e questa bandiera è diventata l'emblema e l'essenza delle politiche rivendicative, mai volte al pietismo ed all'assistenzialismo ma al riconoscimento del lavoro che svolge la nostra associazione e alle direttive che intende dare per lo sviluppo della vita sociale dei ciechi e degli ipovedenti italiani. In questi anni, perciò, abbiamo deciso di intraprendere un ulteriore percorso nel confronto con tutte le agenzie responsabili della crescita del paese, aprendo le porte della nostra associazione alle istituzioni affinché i nostri interlocutori possano co-



Mario Barbuto

noscere e comprendere quanto l'UICI sia rispettosa delle idee, convinzioni e pensieri altrui ma, al contempo, determinata nel far capire che nessuno può decidere della vita dei ciechi senza i ciechi stessi. Per questo chiediamo tolleranza, perché il nostro obiettivo finale era e resta l'inclusione. Mi fermo ancora una volta ad aprire il vocabolario per ricordare il significato di "inserimento stabile e funzionale". L'UICI sin dalla sua fondazione ha mirato ad arrivare ad una condivisione dei processi di costruzione di percorsi idonei all'istruzione, alla formazione, al lavoro, insomma ad una vita quotidiana che lasci ai ciechi e agli ipovedenti le sole difficoltà della vista senza permettere che si costruiscano muri mentali che frenino

il sogno e l'aspirazione dei minorati della vista italiani. Alla vigilia delle celebrazioni del centenario della fondazione dell'Unione Italiana Ciechi vorremmo tanto festeggiare un mutamento sostanziale e concreto dell'assetto sociale dell'Italia. Vorremmo, finalmente, arrivare a quell'inserimento stabile e funzionale dei ciechi e degli ipovedenti all'interno della società e poter testimoniare che attraverso la tolleranza si è potuti arrivare ad un'inclusione che è divenuta acquisizione culturale.

Nelle pagine del giornale troverà ampio spazio la parola cultura, per cui vi risparmio il vocabolario ma non mi sottraggo ad un'ultima riflessione che accompagnerà, in maniera particolare, questo mese speciale e ricco d'im-



3

pegno per il nostro sodalizio. Pur mantenendo un confronto dialettico forte ed acceso, l'UICI ha saputo far breccia nel cuore del legislatore italiano ottenendo alcuni riconoscimenti nei principi fondamentali della missione del nostro Ente. Vorrei per questo tornare al 3 agosto 2007 quando il Parlamento italiano riconosce dignità di lingua

da proteggere e tutelare al Braille con l'approvazione della legge 126. L'articolo 2 della legge impegnava le amministrazioni pubbliche a poter promuovere ogni anno il 21 febbraio attività di sensibilizzazione e informazione sull'importanza del Braille per la vita dei non vedenti. Quel giorno è tanto lontano e dimenticato. Come d'in-

canto, invece, ti ritrovi in un paese dove chi ha il controllo dell'informazione continua a mistificare, con falsi scoop, i non vedenti mercificando la loro disabilità e facendola percepire quasi fosse un privilegio. Molta strada dobbiamo, purtroppo, fare per arrivare ad una rivoluzione culturale compiuta che tenga conto dell'identità e della specificità dei singoli. Per questo, come Unione, raddoppieremo le nostre energie per meglio rappresentare e far conoscere il nostro mondo, potendo contare su uno strumento straordinario ed insostituibile quale è il Braille. Per questo motivo, spero che possano essere più numerose le persone che vivano con tolleranza la diversità, operando quotidianamente per favorire una vera inclusione, frutto di un processo di trasformazione culturale. Noi siamo pronti a fare la nostra parte! ■



Promuoviamo cultura

di Katia Caravello



Katia Caravello

razione visiva potesse essere in grado di avere consapevolezza e conoscenze intellettuali tali da renderla protagonista attiva nella società. Furono anni difficili e complicati, nei quali si fecero con tenacia e fatica i primi passi per l'accesso all'istruzione e alla conoscenza. Nessuno si aspettava che i non vedenti sapessero cogliere quest'opportunità e, grazie alla grande invenzione di Braille, sapessero rendere reale quello che sembrava un'utopia: arrivò la possibilità di cambiare la vita di quel cieco mendicante in un essere pronto a lottare per difendere la propria dignità, per difendere il proprio diritto al lavoro, all'autonomia, alla famiglia, insomma alla vita.

Nel '48, quando entrò in vigore la Costituzione Italiana, l'UIC era pronta ad affrontare la nuova sfida all'integrazione, consapevole che la "Carta" aveva introdotto elementi di diritto inalienabili che miravano alla rinascita della società sconvolta, negli anni terribili della guerra, da grandi discriminazioni razziali che avevano coinvolto anche i disabili. La partenza, purtroppo, non fu delle migliori poiché il Parlamento italiano si attardava in discussioni interminabili invece di accogliere le istanze dei ciechi che rivendicavano il riconoscimento della menomazione come difficoltà ad avere una vita normale, quindi non privilegio ma sostegno per poter accedere ai servizi sussidiari che lo Stato non riusciva a garantire per il superamento degli ostacoli che mortificavano la quotidianità dei ciechi italiani. Ci volle la Marcia del dolore del '54 e la grande indignazione degli italiani per fare

in modo che la discussione in Parlamento avesse esiti positivi e così il Governo, che sino a quel momento era stato ostile, dovette prendere atto del mutato scenario.

Questa svolta culturale e antropologica avrebbe dovuto mettere al sicuro, almeno sotto il profilo materiale, le persone con disabilità visiva. Cosa che non fu perché nella classe politica e nell'opinione pubblica la passione di quegli anni si andò affievolendo al punto che, fra fine anni Settanta e gli inizi degli anni Ottanta, i ciechi dovettero scendere di nuovo in piazza per rivendicare i propri diritti.

La riforma della scuola, che di fatto cancellava gli istituti speciali, fece venire a galla le debolezze di un sistema sociale che non era pronto ad accogliere e ad accompagnare i non vedenti nella loro conquista di autonomia e prospettiva di futuro. Dov'era finita quella rivoluzione antropologica che gli anni Cinquanta avevano iniziato a disegnare? Dov'era finita la re-



La Marcia del dolore del 1954



Il Presidente Mario Barbuto e i Dirigenti dell'UICI consegnano la Costituzione in Braille al Presidente della Repubblica Sergio Mattarella

sponsabilità dello Stato ben sintetizzata nella prima parte dell'art. 9 della Costituzione? La forza dell'Unione Italiana Ciechi anche in quel caso fu rilevante per evitare che tutti i minorati della vista finissero nell'oblio, dato che il paese era in pieno boom economico e lontano con la mente dagli orrori che la guerra aveva consumato. L'Unione seppe, però, far valere lo spirito dei costituenti esercitando in maniera forte proprio la leva della carta per ottenere significativi riconoscimenti legislativi che garantissero la crescita della cultura della disabilità in forma non solo assistenziale ma come difesa sociale dell'individuo non vedente.

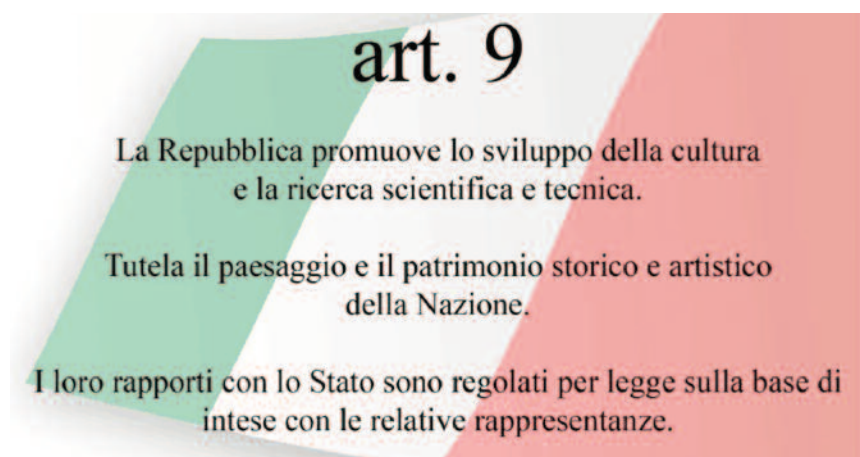
Nel 2007, l'Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti riesce a far approvare dal Parlamento Italiano la legge 107 che sancisce, per il 21 febbraio di ogni anno, la celebrazione della giornata nazionale del Braille. Questo ulteriore passaggio doveva rafforzare quel cammino di promozione e difesa anche all'identità dei ciechi e degli ipove-

denti. Le leggi, però, non hanno ancora abbattuto tutti gli ostacoli e le barriere che frenano l'inclusione piena dei minorati della vista. Ma l'UICI continua a lottare perché si passi dall'enunciato ai fatti concreti che diano sostanza agli impegni che lo Stato ha assunto quando ha approvato e trasformato in leggi le proposte che vengono portate all'attenzione del Parlamento. Per questo esortiamo tutte le persone di buona volontà ad operare affinché si possa salvaguardare e

promuovere ogni giorno la diversità.

Alle istituzioni ricordiamo che non può essere solo la celebrazione del 21 febbraio il vessillo di un'integrazione, non veritiera, della categoria dei non vedenti. Ricordiamo che l'articolo 9 recita "La Repubblica promuove lo sviluppo della cultura e della ricerca scientifica[...]".

I ciechi e gli ipovedenti non vanno a caccia di privilegi ma di opportunità! ■



Un filo che conduce all'inclusione

di **Graziana Orefice**

"Facciamoci vedere: dall'intuizione all'inclusione" è il titolo della mostra allestita per la prima volta dall'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti in occasione del XXIII Congresso Nazionale svoltosi a Chianciano Terme nel 2015. L'intento iniziale è stato quello di raccontare il viaggio associativo che ha condotto l'organizzazione al compimento dei suoi primi 95 anni di attività a tutela dei diritti delle persone con disabilità visiva. Ospiti nel 2016 dell'Istituto dei Ciechi di Milano, la mostra ha ricevuto durante la Biennale dello spazio pubblico di Roma una menzione per le "Buone pratiche delle città accessibili a tutti. Esperienze inclusive e prospettive in Italia" da parte del-



"Facciamoci vedere: dall'intuizione all'inclusione" - Istituto dei Ciechi di Milano, 2016

l'Istituto Nazionale Urbanistica. Reduci dal successo della seconda edizione, la terza verrà allestita a

Genova dal 20 al 22 febbraio e sarà ospitata all'interno della Sala delle Grida, nel Palazzo della Borsa in via XX Settembre 44.

Genova rappresenta per noi un luogo di grande prestigio storico e culturale, non solo perché nel 2018 saranno celebrati i 150 anni di fondazione dell'Istituto David Chiossone ma anche perché fu la prima città a far echeggiare, nel 1920, le parole rivoluzionarie di Aurelio Nicolodi: "Emancipare tutti i ciechi d'Italia".

La mostra ospiterà grandi novità dal punto di vista tecnologico, con la presenza dell'Istituto Italiano di Tecnologia che presenterà nuovi ritrovati per la disabilità visiva e al quale abbiamo conferito il titolo di Ospite d'Onore. Nella stessa occasione, nell'anno del settantesimo anniversario della Costituzione della Repubblica Italiana

Orari mostra

20 febbraio dalle 14.00 alle 19.00,

21 febbraio dalle 09.00 alle 18.00

22 febbraio: dalle 09.00 alle 13.00.

Ingresso gratuito

Si organizzano visite guidate per gruppi e scuole previa prenotazione.

La partecipazione ai workshop del 20 febbraio ore 16.00 "Tecnologie assistive: dispositivi a confronto" e ore 17.30 "L'anno del lavoro: i progetti da realizzare e le nuove opportunità da sperimentare" è gratuita ed è riservata previa prenotazione a un massimo di 100 persone. Agli uditori verrà rilasciato un attestato di partecipazione.

Per maggiori informazioni e prenotazioni contattare Claudia Sferazza, Graziana Orefice, Elena Fancello ai numeri 0669988347-348-401 o scrivere all'indirizzo e-mail fundraising@uiciechi.it

verrà aperto il dibattito su quello che è stato definito "l'anno del lavoro per le persone con disabilità". I temi della tecnologia e del lavoro saranno affrontati in particolar modo attraverso workshop dedicati aperti al confronto e alla suggestione.

Il claim della mostra "Sfiora. Esplora. Ama.", ispirato all'iconografia di Apollo e Dafne, che implicitamente ricorda il mondo che si può sfiorare, esplorare e infine amare, sostiene la nostra convinzione che far capire fa parte dell'includere. La mostra, come un filo d'Arianna, guiderà i visitatori attraverso i risultati ottenuti, le battaglie attuali, gli obiettivi che ci prefiguriamo di raggiungere nei prossimi anni.

Oggi, l'evento che inizialmente voleva essere uno spazio di confronto tra le migliori idee, iniziative ed esperienze progettuali attivate dai territori, è andato ben oltre le nostre aspettative ed è riu-

scito a divenire una vetrina di servizi, buone prassi e tecnologie innovative dedicate alle persone con disabilità visiva, sviluppate non solo dalle nostre strutture territoriali e dagli enti collegati storicamente all'Unione, ma anche da aziende, istituti e associazioni che si occupano di innovazione e servizi per le persone con disabilità visiva.

Vi diamo appuntamento al 20 febbraio alle ore 14.00 con il simbolico "taglio del nastro" presso la Sala delle Grida di Palazzo della Borsa, nell'adiacente Sala Convegni della Bi.Bi. Service; seguirà una cerimonia inaugurale di presentazione con la partecipazione del Presidente Nazionale dell'Unione, dei dirigenti associativi, dei presidenti delle istituzioni collegate e delle autorità politiche e amministrative presenti. Dopo la cerimonia inaugurale verrà consegnato il premio al vincitore del concorso di idee per la creazione del

nuovo logo e del Gonfalone dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti. A seguire, alle ore 16.00, inizieranno i lavori del workshop dal titolo "Tecnologie assistive: dispositivi a confronto" condotto da Franco Lisi, direttore Scientifico dell'Istituto dei Ciechi di Milano e alle 17.30 Stefano Tortini, Vice-presidente dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti, condurrà il workshop "L'anno del lavoro: i progetti da realizzare e le nuove opportunità da sperimentare".

Nella giornata del 21 febbraio la mostra ospiterà parte delle celebrazioni per l'XI Giornata del Braille che si concluderanno a Palermo il 26 e 27 febbraio. In collaborazione con il Club Italiano del Braille saranno organizzati eventi culturali sul sistema di letto-scrittura che rappresenta la chiave di volta per l'alfabetizzazione e l'inclusione nella società delle persone con disabilità visiva. ■

Programma di apertura
Genova, 20 febbraio 2018



ORARIO DI APERTURA DELL'ESPOSIZIONE 14.00 - 20.00
Sala delle Grida del Palazzo della Borsa di Genova, via XX settembre 44

ORE 14.00
Inaugurazione della mostra con il simbolico "taglio del nastro"
Sarà presente il Presidente Nazionale UICI Mario Barbuto

Sala Convegni della Bi.Bi. Service, via XX settembre 41/3p
(nelle immediate adiacenze del Palazzo della Borsa).

ORE 14.30
Cerimonia inaugurale di presentazione dell'esposizione
Introduzione di Mario Barbuto, Presidente Nazionale UICI

Interverranno i dirigenti associativi nazionali, regionali e territoriali, tra i quali:
Arturo Vivaldi, Presidente Consiglio regionale UICI Liguria
Franco Pugliese, Presidente sezione territoriale di Genova
I presidenti delle istituzioni del Coordinamento Nazionale
Autorità politiche e amministrative.
Prevista la presenza di Luca Bizzarri,
Presidente del Palazzo Ducale di Genova.

ORE 15.15
Presentazione del nuovo Logo dell'UICI e Premiazione del vincitore del relativo concorso di idee e proposte grafiche
Maria Buoncristiano, componente del Consiglio Nazionale UICI
Stefano Bassan, vincitore del concorso

ORE 16.00 - 17.30
Workshop "Tecnologie assistive: dispositivi a confronto"
a cura dell'Istituto Nazionale di Valutazione Ausili e Tecnologie
modera Franco Lisi, Direttore Scientifico dell'Istituto dei Ciechi di Milano

ORE 17.30 - 19.00
Workshop "L'anno del lavoro: i progetti da realizzare e le nuove opportunità da sperimentare"
a cura di IRIFOR nazionale modera Stefano Tortini,
Vice Presidente Nazionale UICI

Con il patrocinio di:



Con il contributo di:



Ospite d'onore:



Il Club Italiano del Braille

di Nicola Stilla

Sono una persona non vedente e sto revisionando questo articolo grazie ad un ausilio tiflo-informatico: un display di raffinata fattura tecnologica in grado di interfacciarsi con il mio iPhone, il mio iPad, il mio PC, ovvero con tutti quei moderni strumenti che tutti noi, vedenti o non vedenti, utilizziamo quotidianamente. Significativo che in mezzo a tutta questa tecnologia di ultima generazione che sto utilizzando, ci sia un'invenzione di duecento anni fa, senza la quale niente di tutto ciò sarebbe funzionale ai miei scopi: sto parlando del codice di lettura e scrittura Braille.

Ancora oggi, in un'era di enormi rivoluzioni tecnologiche, il Braille resta - per noi non vedenti - una risorsa imprescindibile: un fatto questo certamente eccezionale, perché, pur mettendosi d'impegno, non è semplice trovare invenzioni risalenti a due secoli fa che, senza sostanziali modifiche, abbiano mantenuto intatta la propria originaria utilità, come nel caso del codice di scrittura e lettura messo a punto da Louis Braille nella prima metà del XIX secolo.

Nell'ambito dell'accesso alla parola scritta da parte delle persone cieche, sono state parecchie le invenzioni che si sono susseguite nei decenni senza significativi successi: pensiamo al sistema di lettere in rilievo di Valentin Haüy, coevo di Braille, passando dall'Optofono, messo a punto nel 1912 e precursore della moderna sintesi vocale,



Louis Braille

fino a marchingegni come il Cognodictor, lo Stereotone o l'Opticon, strumenti, sviluppati tra gli anni 60 e 70 del secolo scorso, che ambivano a trasformare in stimoli sonori o tattili la parola scritta. Significativo constatare che, tra tutte queste invenzioni dimenticate, nessuna si è servita del Braille. Solo laddove gli strumenti hanno applicato il metodo Braille hanno conosciuto diffusione e proficuo

utilizzo (pensiamo ad esempio alla dattilobraille); nella sua semplicità e universalità, il Braille è sopravvissuto ai secoli mantenendo ben viva, in ogni epoca, la propria attualità.

Fatto sorprendente se pensiamo alle rivoluzioni tecnologiche che abbiamo vissuto nei due secoli trascorsi dalla sua invenzione; ma anche, senza andare troppo lontano, a quelle che ci hanno travolti

negli ultimi dieci anni. Nell'era delle tecnologie informatiche e della diffusione sempre più pervasiva dei dispositivi multimediali il Braille si trova a suo agio, per il semplice fatto che si integra alla perfezione con essi. Il display Braille - come quello che sto utilizzando ora - è stato appunto lo strumento chiave, che ha permesso al codice di interfacciarsi con i moderni computer e dispositivi multimediali dando alle persone non vedenti la possibilità di leggere autonomamente i contenuti testuali che appaiono sugli schermi.

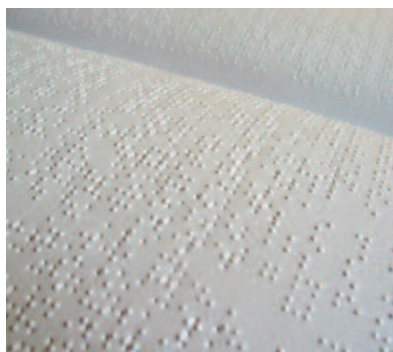
Devo a Luis Braille il fatto di vivere una vita piena di relazioni, di lavoro e di soddisfazioni: il risultato di un percorso iniziato tanto tempo fa, ai tempi della scuola, quando quello che imparavo lo imparavo grazie al metodo Braille; una storia che è proseguita - giorno per giorno fino ad ora - scandita dai puntini in rilievo a noi tanto cari.

Da una decina d'anni, la data del 21 febbraio di ogni anno non è ricordata soltanto da noi, fruitori del Braille, in quanto anniversario della nascita del suo inventore, ma è solennità civile oggetto di una legge nazionale (la n. 126 del 2007) che istituisce, appunto, la Giornata Nazionale del Braille.

La suddetta legge è stato il risultato dell'impegno dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti, che qualche anno prima, nel 2003, aveva fortemente voluto l'istituzione del Club Italiano del Braille, un ente specifico con la finalità di promuovere e diffondere l'uso e la conoscenza dell'omonimo sistema di scrittura e di lettura, in sinergia con altri otto enti fondatori che qui ho il piacere di ricordare: la Federazione Nazionale delle Istituzioni Pro-Ciechi, la Biblioteca Italiana per Ciechi "Regina Margherita" di Monza, l'Istituto per la Ricerca, la Formazione e la Ria-

bilitazione (I.Ri.Fo.R.), l'Istituto dei Ciechi "Francesco Cavazza" di Bologna, l'Istituto dei Ciechi di Milano, la Sezione Italiana dell'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità (I.A.P.B.), il Centro Regionale "Helen Keller" di Messina e la Stamperia Regionale Braille di Catania.

Per ottemperare all'unica fondamentale finalità statutaria della promozione e tutela del codice di lettura e scrittura Braille, il nostro Club si è posto una serie di impegni, alcuni a scadenza annuale, come ad esempio la devoluzione di un contributo periodico al Museo Casa Natale di Louis Braille a Coupvray (Francia), oppure il po-



tenziamento del Museo Italiano del Braille presso l'Istituto dei Ciechi di Milano; dalla promulgazione della di cui sopra Legge 126/2007, il nostro Club italiano del Braille ha l'onore e la responsabilità di organizzare le celebrazioni della Giornata Nazionale del Braille, che nel corso di questo decennio si sono svolte in diverse città del nostro territorio, cercando di alternare località del nord, del centro e del sud Italia.

Nel 2018, la Giornata Nazionale del Braille verrà celebrata in due città agli antipodi della penisola: Genova e Palermo. A Genova in un'unica giornata (proprio il 21 febbraio) ove verrà presentato il libro "Filippo e Louis Braille - un racconto ispirato dalla vera storia dell'inventore dell'alfabeto

Braille" con la partecipazione dell'autrice Fabiana Santangelo e gli interventi di diverse autorità legate al nostro mondo associativo e alla locale amministrazione cittadina, alternati a momenti musicali a cura del Maestro Luciano Lanfranchi; a Palermo in due giornate (il 26 e 27 febbraio): la prima, istituzionale, analoga a quella di Genova, con interventi musicali del soprano Francesca Mannino accompagnata dalla pianista Emanuela Spina; la seconda invece concepita come momento seminario e didattico rivolto agli studenti di Scienze della Formazione della locale Università.

Seppure siano passati quasi due secoli dalla sua invenzione, il sistema braille mantiene intatte tutte le sue potenzialità e garantisce alle persone non vedenti, oggi e nel futuro, una piena integrazione sociale, attraverso l'accesso diretto ed autonomo alla conoscenza: per questo ritengo un dovere morale, in particolare di noi persone con disabilità visiva che vivono ruoli di responsabilità all'interno del mondo associativo, il partecipare attivamente alle celebrazioni della Giornata Nazionale del Braille, organizzando localmente iniziative promozionali di sensibilizzazione sull'argomento e - perché no? - prendendo parte agli eventi di Genova e Palermo, ai quali do a tutti e tutte voi appuntamento.

Se desiderate sostenere l'attività del Club Italiano del Braille, un'opzione di certo gradita è quella di iscriversi al Club, anche perché solo attraverso le quote di tesseramento il Club è in grado portare a termine le finalità statutarie di cui sopra. L'iscrizione costa 25,00 euro all'anno per i privati e dai 50,00 ai 150,00 euro per le strutture della nostra Unione (a seconda se provinciali o regionali). Info, modulistica e quant'altro su www.clubitalianobraille.it

Braille Vs Tecnologia: una partita da giocare?

di Franco Lisi

Direttore Scientifico dell'Istituto dei Ciechi di Milano



10

Da diversi anni ormai, come per le festività più importanti, il 21 febbraio si celebra la ricorrenza della Giornata Nazionale del Braille, istituita con Legge n. 126 del 3 agosto 2007.

Il copione è collaudato e si replica in lungo e in largo in tutto il territorio nazionale: convegni, seminari, articoli, interviste, sono tra le iniziative più comuni promosse dalla nostra Associazione e dalle Amministrazioni locali. Lo scopo è chiaro: vivificare e mantenere accesa la memoria di un glorioso passato; informare, ribadire, persuadere che il braille continua a rappresentare una parte essenziale nel processo della formazione culturale in ciascuna fase della vita di una persona non vedente.

Molti (esperti, professori, dirigenti, esponenti politici), per la verità forse non tutti intimamente convinti, si prodigano a spendere

fiumi di parole, tesi ed energie a sostegno di un codice di scrittura che vola verso il compimento dei suoi 200 anni di età.

Ma quali sono le vere ragioni che stanno alla base di una difesa in contumacia sostenuta da un numero così considerevole di "avvocati"? Da chi lo vogliamo proteggere? Perché riteniamo di doverlo promuovere? Chi è, se esiste, il suo nemico, il suo più diretto competitor? Da tempo si dice che il braille è alla resa dei conti, che deve vedersela con la tecnologia, intendendo per questa la sintesi vocale. Ma è proprio così? È quest'ultima l'avversario da combattere e da battere?

Sappiamo, e non possiamo far finta di nulla, che viviamo nella società dell'informazione, una società in cui la quantità sacrifica la qualità, in cui il possedere va a scapito del sapere. Orientarsi fra ciò che è utile e ciò che è spreco è spesso problematico e la tecnologia,

in questo senso, per come oggi in molti la utilizziamo, compresi noi ciechi, ci conduce diritti verso questa trappola. Guardiamo allo schermo di un computer o di un palmare, di uno smartphone o di un tablet, pressoché indifferenti; ascoltiamo risuonare e scorrere veloci, parole, e-mail, documenti, comandi, pressoché distaccati, senza spesso porre la giusta attenzione agli effetti dei contenuti, ai concetti espressi. Diceva quel tale che ciò che è davvero importante, arricchente non è la quantità di libri che leggiamo, ma il modo, l'intelligenza con cui li leggiamo. A scuola, guai se non hai un pc o un cellulare; al lavoro, se non sei informatizzato, non hai speranza di successo. Sembra impossibile pensare alla quotidianità senza tecnologia: prenotare un servizio pubblico, accedere ad una cartella sanitaria, gestire un conto corrente bancario, fare la spesa on-line, sono solo alcune operazioni per le quali è richiesto il possesso di un pc connesso o di uno smartphone. I nostri figli (siamo rapidamente passati dagli adolescenti ai bambini) sono intestatari di un numero telefonico.

Eppure, dietro questa montagna di tecnicaglia che, da un lato mette tutti in fila, allinea, si insinua in tutte le sfere sociali, è alla portata di tutte le tasche, azzera le distanze, favorisce la velocità d'azione e la riduzione di margini d'errore, dall'altro richiede competenze relazionali elevate, sele-

ziona, discrimina, emargina, crea il digital divide. Qui dentro, dentro questa cornice tratteggiata di opportunità e di esclusione, di impossibilità e di accessibilità, sta, o non sta, l'integrazione sociale dei ciechi.

Se dunque è vero, come per lo più si ritiene, che il mondo del digitale rappresenta una corsia preferenziale per perseguire l'obiettivo della piena inclusione sociale dei disabili, non possiamo farci trovare impreparati di fronte alle insidie che pur si celano nei labirinti dei miliardi di bytes e di bits disseminati lungo il cammino.

In questo panorama, nel quale la comunicazione tattile sembra perdere "punti", affannarsi a cercare un capro espiatorio, nemici ed avversari, serve solo a spostare l'attenzione; di fatto, le cause del crescente disuso del codice braille risiedono più verosimilmente altrove. A mio avviso, piuttosto, se il braille vuole recuperare le posizioni cedute, deve guardarsi dentro, deve misurarsi con la propria pigrizia e autostima, con la propria sofisticazione e con le proprie potenzialità, con la propria indipendenza e con i nuovi compagni di viaggio con cui avvedutamente integrarsi: l'inesauribile trascorrere del tempo e l'impatto dell'ineludibile cambiamento sono le sentinelle alle quali presentare le referenze. Non esiste alcuna partita da giocare; deve solo credere in se stesso accantonando presunti timori reverenziali, fermare la corsa, girare la testa ed ammirare il passato. Da più parti si sostiene, un po' beffardamente, che la lettura in braille sia lenta e comunque non paragonabile alla velocità della sintesi vocale. Affermazioni di questo tipo sono assolutamente vere, ma parziali, peraltro in qualche modo tecnicamente non corrette, dal momento che l'utilizzo della sintesi vocale pone il fruitore nella veste di ascoltatore e non di

lettore. Per di più, non vi è "brailista" al mondo che pensi di gareggiare con la velocità massima di un sintetizzatore! In occasione del suo anniversario, gli dovremmo invece essere grati proprio per il suo punto di forza: la lentezza. Nel racconto "Storia di una lumaca che scoprì l'importanza della lentezza", Luis Sepulveda scrive: "Una volta sistemata là sopra, dietro la testa della tartaruga, la lumaca le chiese dove stava andando, ma l'altra ribatté che non era la domanda giusta e che avrebbe dovuto chiederle invece da dove veniva. Così, mentre da lassù la lumaca vedeva passare le erbe del prato a una rapidità sconosciuta, la tartaruga le raccontò che veniva dall'oblio degli esseri umani...".

A nostra volta, volgiamo per un attimo lo sguardo all'indietro per accorgerci come questi puntini abbiano potuto "bucare" attraverso la notte dei tempi e presentarsi sotto le nostre dita più robusti che mai. Fino a 30-40 anni fa, i saperi arrivavano ai ciechi in prevalenza tramite il codice braille scritto su carta. A scuola e al lavoro, come nella vita privata, tutto il materiale veniva prodotto manualmente con il punteruolo e la tavoletta o con la dattilo-braille: i compiti di matematica, di latino, di greco, di lingua straniera, gli appunti, gli spartiti musicali, le brutte copie nei compiti in classe di Italiano... L'odore di quei fogli fatica a sparire dalla nostra memoria olfattiva, dai nostri ricordi. Quintali di carta riempivano le stanze dei nostri Istituti dedicate esclusivamente ad ospitare tomi enormi, ingombranti, posti in fila in lunghissimi e altissimi scaffali, per poi costituire un arredo che caratterizzava le nostre case. Per dare un'idea dello spazio necessario, prendiamo a mo' di esempio la Divina Commedia: l'opera consiste di 96550 parole distribuite in 32 volumi braille; il singolo volume ha uno spessore

approssimativo di 6-7 centimetri; posizionati uno accanto all'altro, occupano complessivamente una lunghezza di circa 2 metri.

Negli anni '80 e primi '90, il sistema braille deve affrontare una prima grande prova di resistenza. È il tempo dei terminali 3270 (comunemente denominati terminali stupidi); si affacciano sul mercato dando bella mostra di sé i primi personal computer da tavolo, i sistemi operativi sono testuali e la lettura dello schermo è lineare e sequenziale: è tempo di tecnologia assistiva! Ascoltiamo, un poco indispettiti, la voce stridente dei primi sintetizzatori vocali e, curiosi, scorriamo le dita sui primi display braille a sollevamento meccanico; è il periodo dei display da 80 caratteri a 8 punti, di lunghezza pari a 1 metro con peso superiore ai 10 kg; si progettano addirittura scrivanie specifiche dotate di speciali alloggiamenti: una vera ed indescrivibile emozione "leggere" lo schermo con le mani! Si aprono inesplorati scenari nel mercato del lavoro e si sperimentano nuove professioni come quella del programmatore. Grazie alla tecnologia, dunque, il braille si evolve salvando i ciechi dall'emarginazione sociale.

Con il progressivo ridimensionamento dei personal computer (i primi pesano 5 chili e montano hard disk da 20-40 mega, ad esempio Compaq), si diffondono sempre più display braille da 20, 40 caratteri con tecnologia sofisticata di tipo piezoelettrico. Parallelamente al miglioramento della qualità del braille e della sintesi vocale, quel che conta, è l'inarrestabile sviluppo dello screen reader, programma in grado di stabilire, tra le innumerevoli funzioni, quale parte dello schermo debba essere riportata o evidenziata sulla barra braille o letta dalla sintesi vocale. La crescente complessità dei software di base e degli applicativi di uso più

comune portano ai primi corsi di formazione, destinati a diffondersi velocemente su tutto il territorio. Gli elevati costi dei dispositivi braille, la breve durata dei corsi di alfabetizzazione, la fragile conoscenza del codice braille da parte degli istruttori, l'esigenza prioritaria di insegnare l'ABC dell'informatica, l'eterogeneità dei requisiti degli allievi, sono tra le principali cause che fanno generalmente preferire l'insegnamento mediante l'ascolto della sintesi in luogo della lettura tramite il display braille.

A metà degli anni '90, il signor Braille supera l'ennesima sfida che vede il passaggio dalle piattaforme testuali ai sistemi grafici. Sono momenti difficili e delicati, nei quali si assiste ad un generale disorientamento fra i produttori, i distributori e gli utenti. Vengono ripensate le modalità, le metodologie e le strategie di fare formazione. Si passa da una lettura lineare di righe e di caratteri statici (corrispondenza 1 a 1) a pulsanti, icone, finestre estremamente dinamici e di diversa ampiezza. Ci tuffiamo nell'universo della rete internet! Si incomincia a parlare del concetto di Accessibilità ai sistemi, agli applicativi, ai libri di testo digitali. Qui, non si spaventa il braille, ma chi il braille ha il dovere di insegnarlo.

[...] La progressiva miniaturizzazione dei prodotti tecnologici e della componentistica incoraggia le aziende del settore a disegnare display e tastiere braille dalle dimensioni sempre più ridotte. Si profilano due distinte direttrici.

La prima consente, a chi sa scrivere in modalità braille, l'utilizzo di quella vasta gamma di notebook progettati appositamente per i ciechi; si tratta di veri e propri computer, muniti di display braille e tastiera braille, con memorie praticamente illimitate, su cui sono installati software proprietari e in quelli di ultima generazione sistemi

operativi open-source. La consultazione di testi, la stesura di appunti o relazioni, la gestione di rubriche e agende, rendono queste "macchinette" amici fedeli e preziosi nella conduzione delle attività di tutti i giorni: a scuola, al lavoro, nella vita privata. Sono vere e proprie biblioteche portatili! La dotazione di funzioni quali la gestione della posta elettronica, la connessione ad internet e al satellitare le rende particolarmente appetibili e versatili.

La seconda prospettiva ci riconsegna una piena e "totale" accessibilità al mondo dei tablet e degli smartphone. Viviamo un ulteriore passaggio che determina una rivoluzione radicale, sia dal punto di vista sociale (cambiano i canali di comunicazione e cambia il linguaggio di comunicazione, le relazioni aumentano in numero e diminuiscono in solidità, si azzerano le distanze), sia nelle modalità di utilizzo (sono dotati di tecnologia touch, non dispongono di tastiera fisica). Sono dispositivi potentissimi, destinati nel tempo a sostituire i tradizionali computer. Montano evoluti screen reader che permettono una buona interazione tramite il canale vocale e il sistema braille. Tuttavia, mancando di tasti in rilievo integrati, il loro pieno utilizzo da parte di noi ciechi richiede elevate abilità e specifiche competenze. Per queste ragioni, il loro utilizzo in campo scolastico e professionale è pregiudicato e circoscritto a esigue aree di applicazione. Connettere un display braille, magari munito di tastiera braille, ad uno smartphone è oggi, comunque, un'opportunità da non lasciarsi sfuggire, dal momento che qualsiasi informazione da internet, la lettura di libri e giornali, la consultazione di dizionari, la fruizione di giochi, tutto è a portata di dita, tutto è immediatamente braille che scivola sotto le mani: abbiamo l'opportunità di leggere,

di conoscere, di avere il mondo in braille, in una mano. Quell'opera che una volta "rubava" spazio nelle nostre case, oggi conserva le sue 96550 parole in 600 kb di memoria che corrispondono a 600.000 caratteri.

Per rendere ancora una volta l'idea più precisa del cambio di prospettiva, la dimensione media di una memory card è di 64 giga che equivale a 64 miliardi di caratteri. A dire che questo contenitore è capace di ospitare circa 106.000 (cento seimila) testi della Divina Commedia. Se dovessimo riprodurli in tradizionali volumi braille, ricopriremmo oltre 200 km, distanza tra Milano e Bologna.

Il tema della produzione del braille offre spunti di interessante dibattito tra i produttori di stampanti braille, esperti di tiflotecnica, di tiflopedagogia e tifloinformatica. È evidente che, con l'avvento del digitale, l'utilizzo diffuso di questo supporto non è più completamente giustificabile. Ragioni come quelle dell'ingombro, della conservazione del materiale, della tempistica nella realizzazione, dello scorrimento rapido del testo, fanno optare per la creazione di documenti informatici decisamente più "manipolabili". Ciò non di meno, la varietà dei costi e la disponibilità di un'ampia gamma di modelli di stampanti aprono ad utili campi di applicazione. Poter ad esempio disporre con relativa facilità di una stampante braille, a casa o a scuola, rende possibile, in linea generale da chiunque, il trasferimento rapido su carta di parti di testo, di esercitazioni, di semplici matrici e di grafici accessibili. Si aggiunge che, oltre che per la velocità di stampa e per la possibilità di stampare ad interpunto, i modelli più evoluti sono in grado di riprodurre disegni in rilievo, in nero, a colori. È possibile ottenere scritte in braille, in nero o in entrambe le modalità sovrapposte. La facilità di avere

in un "batter d'occhio" qualsiasi testo digitale stampato - si pensi che anche la trascrizione di un libro mediante scanner è un'operazione alla portata di tutti - pone il problema della univocità della segnografia e dell'osservanza delle regole di impaginazione braille. La duplice prospettiva di leggere in braille su carta o tramite display propone un altro motivo di riflessione: l'insegnamento del braille può avvenire indifferentemente attraverso entrambi i supporti? Unanimemente gli esperti sono del parere che, per ragioni che qui non tratteremo relative allo sviluppo della percezione tattile e dell'acquisizione del concetto di spazialità, soprattutto se il discente è un bambino, muovere i primi "passi" nella fase di prima alfabetizzazione del codice, scorrendo le dita su una pagina tradizionale, sia un processo indiscutibilmente insostituibile.

Possiamo dunque affermare che la tecnologia, almeno quella buona ed amichevole, non sembra avere, fino ai nostri giorni, penalizzato oltremodo il braille e le nostre velleità di integrazione sociale. Indubbiamente, non è concesso abbassare la guardia allentando la pressione sui produttori di tecnologia assistiva e rinunciando alla sensibilizzazione dell'opinione pubblica sul tema dell'accessibilità digitale.

Gli ambiti, a partire da quelli della scuola e del lavoro, verso i quali tuttavia sarebbe più proficuo indirizzare le nostre attenzioni, riguardano i contesti di applicazione e le modalità di utilizzo dei software applicativi. Dobbiamo provare a valutare con obiettività i vantaggi derivanti da un'ottima padronanza della letto-scrittura del codice, delle funzioni e delle potenzialità dei più moderni dispositivi elettronici braille, nonché gli svantaggi derivanti dal non esserne in possesso.

[...] Personalmente, non so che cosa ne sarà dell'alfabetizzazione dei ciechi negli anni futuri. Se, parola di Albert Einstein, "tutto ciò che ha valore nella società umana, dipende dalle opportunità di progredire che vengono accordate a ciascun individuo", si può ritenere, senza timore di essere smentiti, che il possesso del codice braille ci metta sulla retta via. Comunque sia, credo nell'immortalità del punto braille che consente ai ciechi di toccare il mistero delle bellezze sublimi e universali; di godere delle emozioni più genuine che costituiscono l'essenza del dono della vita. Leggere in braille versi poetici esalta la complicità tra il sig. Braille e il Poeta con la P maiuscola che si fa indissolubile dinnanzi a tre versi che desidero condividere con il lettore:

"Amor, ch'al cor gentil ratto
s'apprende prese costui de la bella
persona che mi fu tolta; e'l modo
ancor m'offende.

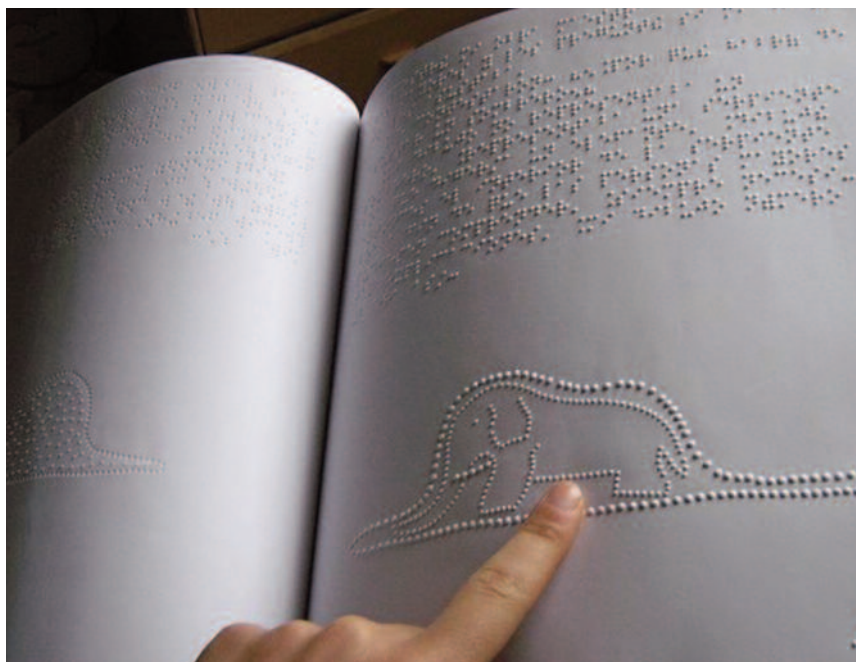
Amor, ch'a nullo amato amar
perdona, mi prese del costui piacer
sì forte, che, come vedi, ancor non
m'abbandona.

Amor condusse noi ad una
morte: Caina attende chi a vita ci

spense".

Da ultimo, non avrei mai immaginato che l'apprendimento del braille sarebbe stato motivo di un'immensa gioia interiore difficilmente descrivibile e che avrebbe ripagato tutte le fatiche della gioventù. Il braille, solo il braille, può e sa far sorgere nel nostro animo una struggente emozione che, forse, costituisce la vera ragione del nostro essere al mondo. Ritrovarsi nel ruolo di padre a leggere con le mani a voce sommessa la favola della buonanotte alla propria bimba è la fortuna più grande che abbia ricevuto dalla vita. Penso che "l'atto di leggere" per tuo figlio, per tua moglie o marito, semplicemente per te stesso, sia un gesto che ti fa sognare un futuro più facile, che ti illumina il viso di un sorriso coinvolgente, che ti ripaga di una malinconia che, forse, si è stratificata ed alberga nei labirinti più intimi e profondi dei nostri sentimenti. Anche per questa ragione, sono infinitamente grato al braille e mi inchino alla base dei suoi puntini.

A lui e a chi lo insegna con professionalità, auguro tanta salute e lunga vita. ■



Il metodo Braille: una luce nel buio

di **Pietro Piscitelli**

Quale Presidente della Biblioteca Italiana per i Ciechi "Regina Margherita" - l'istituzione che da novant'anni promuove lo studio e la cultura tra i non vedenti - intendo, con semplicità, illustrare l'importanza e le finalità del metodo braille, rifuggendo dalla tentazione di scrivere un Trattato che, sono certo, risulterebbe indigesto ai più.

Il primo pensiero che scaturisce istintivamente alla sola lettura del titolo di questa breve intervento è che il metodo braille rappresenta ormai da due secoli lo strumento attraverso il quale il cieco ha potuto superare il buio dell'ignoranza e divenire protagonista ed artefice del proprio destino. Infatti, il riscatto sociale dei minorati della vista ha avuto inizio proprio da quando si è affermato e, progressivamente diffuso, il metodo di lettura e scrittura braille, inventato in Francia da Louis Braille quasi due secoli fa. Attraverso il metodo braille il cieco è riuscito ad appropriarsi della possibilità di leggere e scrivere autonomamente e, progressivamente, affrancarsi dall'ignoranza, dalla povertà e dall'emarginazione e rivendicare il diritto di sentirsi uomo tra gli uomini ed entrare a far parte, a pieno titolo, della società civile. Man mano che il sistema braille si diffondeva anche tra i ciechi meno abbienti, è cresciuta la richiesta di libri per la lettura amena, per lo studio e, più in generale, per soddisfare il bisogno

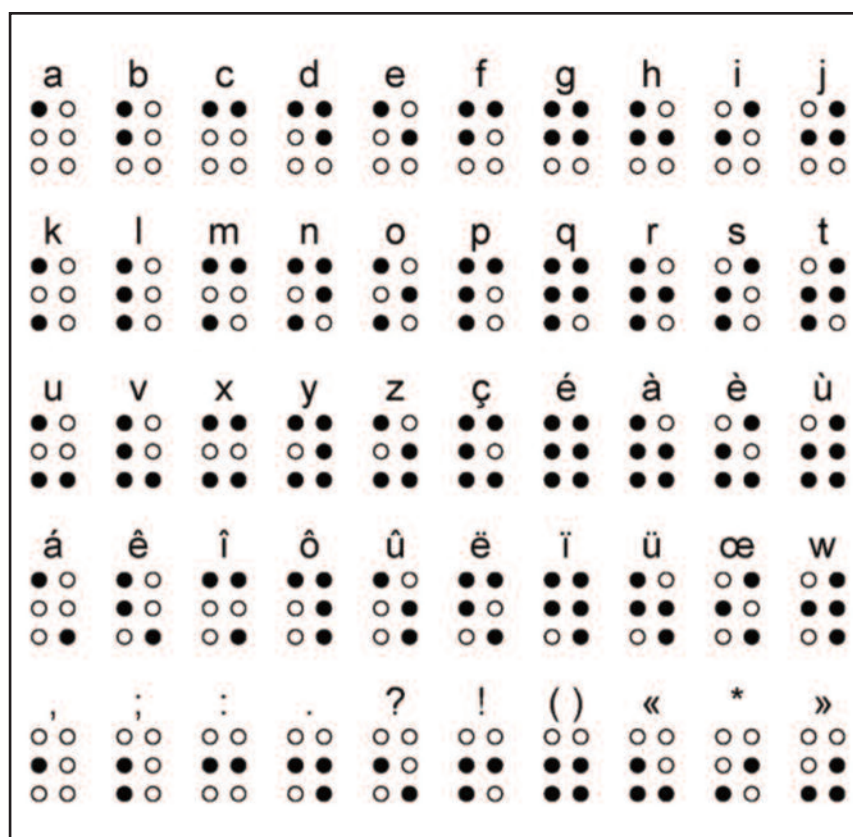


di conoscenza. La comunicazione autonoma e la conoscenza diventano, dunque, acquisizione di consapevolezza della possibilità anche per una persona cieca di poter costruire un percorso formativo individuale che lo mettesse in condizione di elevare la propria condizione sociale. L'Unione Italiana Ciechi nel suo manifesto costitutivo, non a caso aveva messo fra i primi posti l'istruzione proprio in considerazione del bassissimo indice di alfabetizzazione che c'era nella nostra categoria che sino a quel momento era stata destinataria solo di elemosina, che riconoscevano al cieco il diritto alla vita non ritenendo necessaria, invece, una sua presenza nei processi produttivi e di trasformazione della società. Quando, finalmente,

nel 1928 nasce la Biblioteca, il tema dell'istruzione inizia ad essere davvero un momento di scelta perché il patrimonio librario da quel momento sarebbe diventato ricchezza di tutti i ciechi. Per trasformare quella segnografia in linguaggio, però, c'era un grande lavoro da fare: diffondere e far conoscere il Braille a tutti. Nella prima fase questo compito fu svolto in maniera egregia dagli Istituti speciali, che con un percorso didattico altamente specialistico riuscirono a fare in modo che le generazioni dei ciechi dell'epoca, pur fra disastri e tragedie fra cui il secondo conflitto mondiale, non perdessero mai l'entusiasmo e la curiosità di sfidare la vita superando con percorsi formativi, anche universitari, quegli stereotipi

che volevano il cieco un essere da commiserare, questo sino al 1977.

Con l'integrazione scolastica degli alunni minorati visivi nella scuola comune, si è aperta una nuova era e si è reso necessario un radicale mutamento di concepire il percorso scolastico, poiché da subito l'Unione poté constatare l'assoluta impreparazione del sistema scolastico italiano che non aveva un corpo docente professionalmente preparato ad accogliere i disabili visivi. Un ulteriore danno, poi, si è registrato con l'avvento delle nuove tecnologie, che non intendo affatto demonizzare in quanto indispensabili in alcuni pezzi del percorso formativo, poiché il mezzo tecnico viene usato troppo spesso come scorciatoia per evitare di ammettere la mancanza di conoscenza nell'approccio con un disabile visivo. Non credo che i comportamenti quotidiani nelle azioni base delle persone siano mutati, anche se le abitudini si sono modificate e adeguate all'imposizione di stili di vita che ci arrivano dall'esterno, per cui credo che per un ragazzo cieco resti imprescindibile la conoscenza degli spazi e dell'ambiente che lo circonda. La percezione aptica non può essere sostituita in toto da una voce metallica che prova a darci soluzioni al superamento delle difficoltà del momento che al contempo blocca l'elaborazione e il pensiero e quindi la costruzione individuale della risoluzione al problema. Non mi sembra poi che pc o tablet abbiano cancellato l'uso di penna, quaderni o testi scolastici che con fogli da disegno, compassi, squadrette ecc. sono ancora presenti nello zaino. Allora perché punteruolo e tavoletta dovrebbero andare in soffitta fra i ricordi? Perché il ragazzo cieco deve perdere la conoscenza della scrittura e affidarsi ad una macchina? Forse sono queste le domande che non ci facciamo più, perché abbiamo



deciso che la fretta e la velocità deve avere precedenza in tutto. In questi anni grazie ad un grande lavoro fatto dalla Biblioteca si è provveduto a modernizzare e rendere sempre più conforme agli standard internazionali il sistema di scrittura e lettura Braille, proprio perché ci siamo resi conto che era giunto il momento di una sua manutenzione. A parte i tecnicismi, ma le emozioni dell'individuo le abbiamo dimenticate? Un bimbo cieco che per la prima volta si trova fra le mani un punteruolo è pronto ad aprire una porta nel mondo che lo porti a conoscere ambienti e vite diverse rispetto al suo vissuto personale sino a quel momento. Quando poi si compie il passaggio successivo nell'utilizzo delle mani per leggere da soli, ritengo sia un passaggio emozionale irripetibile. Quando le mani avvertono quei puntini per la prima volta, fanno anche fatica magari a riconoscere la propria scrittura, nella mente comincia a crearsi un

nuovo spazio di conoscenza personale e autonomo che sino a quel momento non esisteva perché erano gli altri a raccontare. Questo è il Braille e quel suo modo speciale di donare libertà e autonomia. Questo linguaggio ha bisogno di attenzione quotidiana ma è di facile comprensione e conoscenza anche per quei vedenti che decidessero di far conoscenza con il nostro mondo. Questa combinazione di punti è ancora indispensabile se il cieco vuol salvaguardare e difendere la propria identità linguistica e culturale, pur consci e consapevoli che vanno utilizzate nuove metodologie didattiche per il suo apprendimento.

Nel cammino verso il domani sta la conferma della insostituibile funzione del Braille, ancora oggi la luce che illumina il cammino del cieco verso l'emancipazione e l'inclusione sociale, la luce che squarcia il buio dell'ignoranza e guida verso la conquista delle alte vette del sapere. ■

Braille... uno strumento essenziale

di Marina Valenti

Perché c'è oggi la tendenza di dire ai non vedenti e alle loro famiglie che il Braille ormai è sorpassato, inutile e complesso? Davvero il Braille non è più uno strumento utile ed essenziale per coloro che hanno poca o nessuna vista residua?

Vivo nell'Italia settentrionale e mia figlia è nata con una disabilità visiva. Ha la distrofia dei coni, una condizione degenerativa dell'occhio e la sindrome da cui è affetta porta solitamente ad acquisire anche una grave disabilità uditiva. I medici hanno presto insistito sul fatto che una delle azioni più costruttive che potevamo compiere era assicurarci che lei imparasse il Braille il più presto possibile. A me sembrava ovvio che fosse quello che avremmo fatto.

Nella scuola materna, in Italia, al bambino cieco/ipovedente è assegnata una figura professionale chiamata tiflogo che è presumibilmente un esperto su tutto ciò che è necessario per l'inclusione di studenti ciechi in classe. La responsabilità esatta di questa persona non è molto chiara, ma avevo immaginato che lui o lei avrebbero incoraggiato e promosso l'uso del Braille. In Italia i bambini con problemi sensoriali sono affiancati nelle classi integrate da un insegnante di sostegno e da un altro assistente che agisce sotto la guida del tiflogo e segue le sue istruzioni. Siamo stati molto fortunati a vederci assegnati un'assistente di grande bravura e competenza



che non solo ha iniziato a insegnare alla nostra figlia il Braille ma, in modo molto divertente e giocoso, ha coinvolto tutta la classe. Fin dall'inizio, tuttavia, è stato evidente che la tifloga non condivideva l'entusiasmo dell'assistente per il Braille e in concreto cominciava a ostacolare questo processo. Sosteneva che i bambini con disabilità visiva dovrebbero essere incoraggiati a utilizzare la loro vista residua e che sia psicologicamente negativo e stressante per gli ipovedenti dover imparare il Braille. L'assistente e la tifloga erano in disaccordo e ci siamo resi conto che i giorni dell'assistente erano contati. È andata via prima che nostra figlia completasse la scuola primaria e non c'è più stato nessuno in grado di continuare a lavorare con il Braille a scuola. La tifloga era irremovibile nella sua opinione che il Braille fosse troppo difficile, troppo stres-

sante, inutile, obsoleto e insinuava che eravamo dei genitori ingiusti e ambiziosi se ci aspettavamo che lei imparasse questo codice. Nostra figlia ha continuato a studiare il Braille a casa privatamente, ma questo ha significato che non le è stato possibile utilizzarlo a scuola come strumento. Una volta che si conoscono i rudimenti del Braille, è necessario utilizzarlo regolarmente dato che è un'abilità che richiede pratica continua se si vuole essere alla pari con i propri coetanei.

Mia figlia è ora al secondo anno del liceo linguistico. È sempre stata in grado di affrontare la scuola integrata dato che è intelligente, motivata e non ha difficoltà cognitive. Adesso non ha quasi più residuo visivo e non può più affidarsi ai documenti ingranditi, il suo udito è peggiorato e ha bisogno anche di un apparecchio acustico. È fortunata perché ha

accanto a sé comprensione, insegnanti disponibili ad aiutarla, insegnanti di sostegno e un assistente molto attento. Se avesse acquisito padronanza del Braille, sarebbe molto più autonoma adesso, mentre invece ha bisogno dell'aiuto di molte persone perché il materiale scolastico le sia accessibile.

Vorrei farmi ascoltare da tutti quei genitori che sono in dubbio sul fatto che sia necessario lo sforzo di apprendimento del Braille. Vorrei che tutti quei genitori a cui viene detto che il Braille è superfluo riflettano su quanto segue: il sistema scolastico manca di istruttori qualificati, risorse e tempi necessari per insegnare il Braille in classe. Nella maggior parte dei casi l'apprendimento del Braille viene scoraggiato perché gli insegnanti/assistenti di sostegno non conoscono il Braille e non sono stati dati loro gli strumenti giusti per lavorare con esso. Nella maggior parte dei casi anche loro hanno subito un lavaggio del cervello per convincerli che il Braille è uno spreco di tempo e di energie. È molto più facile dire ai genitori che il Braille è obsoleto piuttosto che dover giustificare il fatto che la scuola o il servizio non lo può mettere a disposizione perché rappresenta una spesa.

Trovo sorprendente che una persona con studi universitari alle spalle consideri il Braille "troppo difficile". Allora anche la musica, la fisica o la matematica dovrebbero essere eliminate dalle scuole frequentate dagli alunni vedenti perché sono generalmente considerate difficili?

L'apprendimento delle lingue richiede 4 abilità: scrivere, leggere, ascoltare e parlare. Ciascuna abilità comporta una distinta attività cognitiva e se si impara una lingua straniera ci si trova molto male se si è solo in grado di ascoltare la lingua parlata. Ascoltare una lingua straniera non ti permette di

discernere le diverse parole. Imparare una lingua straniera come l'inglese può diventare un vero mal di testa perché c'è poca corrispondenza tra la fonetica e l'ortografia. Devi avere qualcosa di "tangibile" per poter organizzare una nuova lingua, con la sua ortografia e struttura. Karen Wolfe della Fondazione americana per i Ciechi asserisce: "Non si può essere istruiti solo con l'ascolto. Il saper leggere e scrivere ci aiuta a comunicare e a pensare. Non sarai mai veramente istruito senza il Braille".

La tecnologia è avanzata a grandi passi, ma i lettori di schermo e i registratori non possono sostituire la capacità di leggere e scrivere. Quando si fa un discorso, il Braille è l'unico modo per appuntare sulla carta i propri pensieri. Il Braille è necessario per leggere etichette, confezioni di medicinali, seguire indicazioni in una città, leggere i menu dei ristoranti e così via.

I bambini ipovedenti sono costretti ad una cattiva postura che nel caso di nostra figlia ha causato una brutta scoliosi. Affaticamento dell'occhio e le emicra-

nie fanno parte della quotidianità e fa male al cuore guardare il tuo bambino che cerca di decifrare ciò che è scritto su uno schermo. Il Braille consente una buona postura e gli ipovedenti possono riservare la loro vista residua per la TV o altre attività del tempo libero.

Quando il Braille viene mostrato a un bambino cieco o ipovedente da una persona competente e il bambino capisce che è una cosa importante per lui, non è né troppo difficile né un peso. I bambini lo accettano come una cosa naturale. Robert Englebretson, professore di linguistica presso l'Università Rice ha spiegato durante una conferenza: "Mentre i bambini vedenti imparavano a leggere e scrivere in nero è sembrato così naturale che io dovessi imparare a leggere e scrivere in Braille". Englebretson parla di agire secondo un valore fondamentale, la valorizzazione del Braille per il suo fatto di essere naturale e necessario.

Ai ciechi vanno offerte pari opportunità e il Braille fa sì che questo avvenga. L'ascolto da solo non basta! ■



L'inclusione lavorativa alla prova dei dati

di Daniela Bucci



18

Qual è la condizione occupazionale delle persone con disabilità in Italia? Cosa sappiamo oggi degli ostacoli e delle barriere che ne limitano l'esercizio del diritto al lavoro? Quali sono le fonti informative disponibili? E sono davvero sufficienti?

Attualmente le fonti ufficiali per chi voglia conoscere le condizioni occupazionali delle persone con disabilità in Italia sono la Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge 68/99 e le indagini ISTAT sull'Inclusione sociale delle persone con limitazioni funzionali.

La prima fonte, la VII Relazione al Parlamento, appunto, è quella relativa al biennio 2012-2013, presentata nell'agosto del 2014, che rappresenta l'ultima e l'unica risorsa informativa sull'applicazione delle norme per il diritto al lavoro delle persone con disa-

bilità. Sebbene ormai datata, essa evidenzia una riduzione del numero delle persone con disabilità iscritte agli elenchi unici provinciali del collocamento obbligatorio, che pone il 2013 ai valori minimi registrati dall'introduzione della Legge 68/99.

Tale contrazione si rileva sia nei valori di stock (676.775 persone iscritte al 31 dicembre 2013, al di sotto della soglia minima delle 700.000 unità registrata nel 2011) sia nei valori annuali (68.020 iscritti nel 2013 a fronte dei 65.795 del 2011).

Allo stesso modo, il numero degli avviamenti al lavoro delle persone con disabilità sancisce nel 2012 e 2013 la ripresa di un trend negativo che aveva precedentemente determinato il minimo storico nel 2009 (20.830) e che porta gli avviamenti delle persone con disabilità a 18.295 a fine 2013.

Ciò significa che nel 2013 circa

27 persone con disabilità vengono avviate al lavoro ogni 100 nuovi iscritti. Questa percentuale nel 2011 risultava più favorevole: era pari al 33,5%.

Anche il rapporto tra risoluzioni (dimissioni, cessazioni, licenziamenti) e assunzioni, pur migliorando nel passaggio dal 2012 al 2013 (circa 1 risoluzione ogni 2 assunzioni nel 2012 a fronte di 1 ogni 3 nel 2013), risulta sensibilmente peggiorato nel confronto con il 2008 (quando si registrava 1 risoluzione ogni 5 assunzioni). Ma quali sono i motivi delle risoluzioni? Sarebbe un dato importante, che non viene però rilevato.

Veniamo alle questioni di genere: non solo le donne con disabilità iscritte al 31 dicembre 2013 risultano numericamente inferiori agli uomini (47,2%), ma la contrazione complessiva del numero delle iscrizioni coinvolge in misura

maggiore l'universo femminile.

Inoltre, gli avviamenti interessano le donne con disabilità in percentuale inferiore rispetto agli uomini e il calo registrato tra il 2012 e il 2013 le colpisce in maniera più consistente (-6% vs -3% degli uomini).

Dai dati presentati risulta quindi evidente come, sotto gli effetti della crisi congiunturale, gli strumenti di protezione e inclusione lavorativa delle persone con disabilità dimostrino una ancora maggiore debolezza. E che a farne le spese sia in misura maggiore l'universo femminile.

L'altra fonte informativa è l'indagine sull'Inclusione sociale delle persone con limitazioni funzionali, invalidità o cronicità gravi. Anno 2013, pubblicata dall'ISTAT nel 2015. Dai dati emerge come la presenza di limitazioni funzionali abbia un forte impatto sull'esclusione dal mondo lavorativo.

Nel 2013 (anche qui i dati risultano ormai datati) il 44,0% delle persone di 15-64 anni con limitazioni funzionali gravi o lievi, invalidità permanenti o malattie croniche gravi risulta occupato, contro il 55,1% registrato per l'intera popolazione della stessa fascia di età. Tale percentuale scende però al 19,7% nel caso di limitazioni funzionali gravi, rispetto al 46,9% di chi a limitazioni funzionali lievi, invalidità o cronicità gravi. In sostanza, meno di una persona su cinque con grave menomazione lavora. Inoltre, le persone con limitazioni funzionali gravi che sono inattive rappresentano una quota più che doppia rispetto a quella osservata nell'intera popolazione (quasi il 70% contro circa il 31%).

Soffermandoci anche qui sulle differenze di genere, risulta occupato il 52,5% degli uomini con limitazioni funzionali gravi o lievi, invalidità permanenti o malattie croniche gravi (64,6% nella popolazione totale) a fronte del 35,1%

delle donne (45,8% nell'intera popolazione). Tuttavia, in questo caso, l'ISTAT non ci fornisce i dati relativi al gap di genere in relazione alle persone con limitazioni funzionali gravi. Inoltre, dall'indagine non emergono informazioni relative agli ostacoli e alle barriere che le persone con disabilità incontrano nell'accesso al lavoro, nel suo svolgimento e mantenimento, né sugli strumenti di facilitazione. Alcuni dati posso essere ripresi da una precedente indagine ISTAT, Limitazioni nello svolgimento dell'attività lavorativa delle persone con problemi di salute. Anno 2011, pubblicata a maggio 2013, e quindi ancora più indietro nel tempo, che qui non riportiamo e che vi invitiamo a consultare nel sito Condicio.it. Ora, se queste sono le fonti informative esistenti, entrambe presentano delle criticità, rispetto alla possibilità di acquisire le informazioni necessarie a fotografare la situazione reale delle persone con disabilità, individuare le eventuali discriminazioni, programmare gli interventi e valutarne i risultati e gli impatti.

Innanzitutto, esse forniscono dei dati sullo stato di attuazione delle Legge 68 (la prima) e sulla condizione occupazione delle persone con limitazioni funzionali (la seconda), ma non ci restituiscono dati sistematici e periodici, come ad esempio il tasso di disoccupazio-

zione (che ormai è rilevato in Italia a cadenza mensile), che siano confrontabili con il resto della popolazione.

Un'ulteriore criticità emerge dalla costruzione degli indicatori.

Nell'indagine ISTAT si dichiara di aver adottato un approccio basato sulla nuova definizione di disabilità proposta dell'ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) e ripresa dalla Convenzione ONU, per cui "le persone con disabilità «includono quanti hanno minorazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali a lungo termine che in interazione con varie barriere possono impedire la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su una base di eguaglianza con gli altri»".

Date le premesse, ciò che l'indagine avrebbe dovuto fare è misurare quella "interazione" cui si riferisce la Convenzione ONU, essendo la disabilità non una caratteristica dell'individuo insita in una patologia o menomazione, ma il risultato di un'organizzazione sociale che restringe le attività e le possibilità di partecipare delle persone con menomazioni, ponendo sul loro percorso barriere comportamentali e ambientali.

Vediamo quindi in che misura tale obiettivo sia stato raggiunto.

La popolazione che ISTAT prende a riferimento è composta



da coloro che nell'indagine sulle Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari condotta nel 2012-2013 hanno dichiarato di avere gravi o lievi limitazioni funzionali (confinamento, difficoltà nel movimento, difficoltà nelle funzioni della vita quotidiana, difficoltà nella comunicazione), patologie croniche gravi o invalidità permanenti, per un totale di 13 milioni e 177 mila persone di 15 anni e più che vivono in famiglia. Di questa popolazione circa 3,1 milioni sono persone con limitazioni funzionali gravi, che riferiscono il massimo grado di difficoltà nelle funzioni motorie, sensoriali o nelle funzioni essenziali della vita quotidiana, e che finora sono state comunemente definite "persone con disabilità". A queste si vanno ad aggiungere le persone con limitazioni funzionali lievi, che evidenziano un livello immediatamente inferiore al massimo grado in almeno una delle funzioni sopra indicate. Ma si aggiungono anche le persone con invalidità permanenti e quelle che, pur non avendo dichiarato limitazioni funzionali, soffrono di malattie croniche gravi. Una scelta dunque non in linea con la componente dell'ICF relativa alle strutture e funzioni corporee, dove non si fa riferimento alle patologie, ma che è stata compiuta nell'ipotesi che esse implicino peggiori condizioni di salute e un elevato livello di limitazioni nelle funzioni e nello svolgimento di attività.

Inoltre, per rilevare l'inclusione delle persone con limitazioni funzionali, invalidità o cronicità gravi nei diversi ambiti di vita è stato chiesto agli intervistati i motivi di eventuali restrizioni alla partecipazione riconducibili a fattori personali e ambientali. Ma si è rilevato anche se le restrizioni evidenziate fossero riconducibili agli stessi problemi di salute, patologie croniche o limitazioni fun-

zionali da loro riferiti. Ciò rischia di originare una lettura sbilanciata sulla parte sanitaria, per cui le restrizioni alla partecipazione vengono ricondotte dagli intervistati alle proprie condizioni di salute (quando, infatti, si chiede agli intervistati il motivo della ridotta attività o partecipazione, si lascia aperta la possibilità di indicare come causa la condizione di salute). Stando così le cose, proprio perché la disabilità non è una caratteristica individuale, non coincide con i problemi di salute e non esiste disabilità senza limitazioni alla partecipazione, l'obiettivo ancora da raggiungere è quello di individuare indicatori capaci di analizzare la compromissione nelle attività e nella partecipazione ed evidenziare, ad oggi (non con anni di ritardo), le barriere esistenti soprattutto ambientali (per esempio assenza di politiche e servizi, sistemi di trasporto non accessibili, assenza di politiche per l'inclusione, edifici e spazio costruito inaccessibile ecc.).

Il problema della disponibilità e della qualità dei dati sulla situazione occupazionale delle persone con disabilità è stato affrontato anche in seno all'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, che ha identificato specifiche azioni inserite nel 2° Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, da poco pubblicato in Gazzetta Ufficiale.

In prospettiva va anche ricordato che il decreto legislativo 151/2015 (applicativo del cosiddetto jobs act), al capo I concernente "Razionalizzazione e semplificazione in materia di inserimento mirato delle persone con disabilità", ha previsto l'istituzione della "Banca dati del Collocamento mirato". L'obiettivo è raccogliere in modo sistematico i dati disponibili sul collocamento mirato, semplificare

gli adempimenti, rafforzare i controlli, migliorare il monitoraggio e la valutazione degli interventi.

Tale Banca dati, alimentata da vari soggetti pubblici, dovrebbe permettere di raccogliere informazioni di natura amministrativa relative sia ai datori di lavoro che ai lavoratori, e pertanto di effettuare delle elaborazioni specifiche (ad esempio relativamente a: iscrizioni, avviamenti, rapporti di lavoro attivati e cessati, competenze ed abilità degli iscritti, posti di lavoro e mansioni disponibili, incentivi alle assunzioni, agevolazioni erogate sulla base di disposizioni regionali, accomodamenti ragionevoli, etc.). Uno strumento importante anche in chiave di restituzione dei dati a chi si occupa di politiche e di servizi.

Ma qual è lo stato di avanzamento dei lavori della Banca dati sul collocamento mirato? Attualmente non è ancora stato emanato il decreto interministeriale che avrebbe dovuto definire (entro 180 giorni dall'entrata in vigore del d.lgs 151/2015) i dati da trasmettere, nonché le altre modalità attuative. E al contempo dell'ultima Relazione sull'attuazione della Legge 68, che dovrebbe avere una cadenza biennale, non vi è ancora traccia.

In conclusione, quindi, non ci sfugge che la regolare alimentazione della Banca dati, e più in generale la disponibilità di analisi mirate e tempestive sulle condizioni occupazionali delle persone con disabilità richieda un impegno condiviso di tutti gli attori coinvolti. Tuttavia, senza tali strumenti, rimane complesso riconoscere in modo tempestivo e scientifico le discriminazioni esistenti, per poter programmare e adeguare le azioni, intervenire sulle barriere che ostacolano la partecipazione e introdurre elementi di facilitazione e di inclusione, nel rispetto del dettato della Convenzione ONU. ■

Passione per il movimento

di Daniele Cassioli



Daniele Cassioli in acqua con un bambino

Mi chiamo Daniele Cassioli, ho 31 anni e sono cieco dalla nascita.

Nella mia vita lo sport ha un ruolo fondamentale e ha svolto, fin da quando ero piccolo una funzione terapeutica, ricreativa e sociale.

In particolare è l'amore per lo sci nautico che ha contraddistinto la mia passione per il movimento, per la libertà, lo scivolamento per me è stata una grande opportunità di esprimermi, senza ostacoli, senza compromessi.

Questo profondo legame mi ha portato a vincere diversi titoli mondiali (per la precisione 22) e mi ha permesso di girare il mondo, di conoscere differenti disabilità e diversi approcci culturali alla

cecità stessa.

Dopo aver ricevuto così tanto dallo sport mi sono sentito quasi in dovere di restituire qualcosa e di far conoscere questa medicina potentissima ai bambini che non vedono e alle loro famiglie.

I bimbi sono fonti inesauribili di ricchezza, bisogna avere solo un po' di coraggio nel cercarla.

Quando ho iniziato a conoscere queste realtà mi sono subito reso conto che, purtroppo, non è affatto scontato che un bambino cieco abbia abilità nel movimento: gestione di spazi domestici, capacità di adattamento a situazioni nuove o conoscenza di ambienti mai esplorati.

È ossimorico, in un bimbo che non vede, trovare nel movimento la sua massima espressione:

non le favole, non le canzoni, ma le corse in un prato o i salti sul tappeto elastico. Eppure sembra da incoscienti portare un bimbo cieco così piccolo alla ricerca del movimento, della sperimentazione di tutte quelle esperienze che il mondo esterno può offrire. Senza freni, senza paure che, molto spesso, sono frutto delle chiusure mentali degli adulti e non del bimbo stesso.

Come fa a porsi dei limiti un bimbo "vergine" se qualcuno dall'esterno gli conferisce la gioia nel provare ad andare sempre un po' chino oltre? Nelle piccole cose: correre, saltare, nuotare o giocare a palla con gli altri bambini. La ricetta è semplice sebbene così all'avanguardia e purtroppo quasi anacronistica ancora oggi nono-



Daniele Cassioli con un bambino

stante andiamo così fieri del progresso. Non servono soldi o fortuna piovuta dal cielo, serve la conoscenza e un pizzico di coraggio, cose che non sono in vendita in un negozio o negli scaffali di un supermercato; cose che si trovano cercando di mettersi in gioco. Allora insieme al progresso tecnologico, si potrà parlare di vero progresso mentale, culturale.

A questo punto non stupirà più che un bimbo cieco, anche molto piccolo, possa planare sull'acqua felice. Più in generale la cosa importante è che venga messo nelle condizioni di esprimersi, di mettere in mostra le proprie attitudini, i propri talenti.

Bene, l'estate scorsa ne ho portati parecchi (ma mai abbastanza) di bambini più o meno grandi a volare divertendosi sulle

acque di alcuni laghi di Italia che, mi preme sottolineare, sono culturalmente e strutturalmente pronti ad accogliere persone ipo o non vedenti.

Sul mio sito www.danielecassioli.it e sulle omonime pagine instagram e facebook potete trovare immagini e racconti di queste fantastiche giornate.

Prima si toccano gli sci per capire di cosa si tratta, poi si calzano e si cammina un po' sulla terra ferma e in seguito si scivola sull'acqua, completamente in sicurezza.

Quando possibile cerco di coinvolgere anche amici, compagni di scuola o fratelli in questo viaggio speciale: l'intesa che nasce è viscerale, un legame che si può quasi toccare. Chi ha gli occhi diventa perfettamente consapevole delle

esigenze di chi non vede: lo tiene per mano dove necessario e lo "lascia al suo destino" negli ambienti protetti. Questo è un altro aspetto di enorme rilevanza: come facciamo a parlare di inclusione se poi siamo noi adulti a dividere? Dio benedica i centri di riabilitazione dedicati alle diverse patologie e disabilità. Allo stesso tempo facciamo in modo che diventi obbligatorio, per i bimbi con disabilità, frequentare gli asili, i corsi sportivi o gli oratori. Quelli per tutti però, quelli dove un bambino abbia la possibilità di capire le esigenze del proprio amico cieco. Allora parleremo a ragion veduta di inclusione autentica e non sarà così complesso permettere a un piccolo non vedente di giocare con chi ha voglia. Poi arriva eventualmente l'allenamento specifico e la pratica sportiva dedicata. Siamo sicuri che, a quel cancelletto di partenza, si presenterà un bimbo pronto, senza addosso le paure che gli affibbiano i grandi.

Accanto a questo fantastico scenario, le famiglie possono confrontarsi, uno scambio dal valore inestimabile di pezzi di vita vissuta, si condividono le differenti scelte di ognuno: c'è chi ama stare con chi non vede, chi fa il contrario e chi sta nel mezzo. C'è chi ride della propria condizione e chi ancora fa un po' di fatica a farlo.

Così un pomeriggio al lago si trasforma in un prezioso momento riabilitativo, sociale, culturale e di scambio.

Io li guardo, li ascolto e li osservo: vorrei dare loro le risposte giuste, quelle risolutive. Poi scavo dentro me stesso e penso che l'unica cosa che ho il dovere di offrire è la mia consapevolezza.

Non aiuterebbe proteggerli da ogni gradino, lago od ostacolo. È di gran lunga più utile portare il mio sorriso e renderlo più contagioso possibile. Perché solamente sorridendo ci si abitua a farlo. ■

Le sindromi neuro-oftalmologiche

di Paula Morandi

Le sindromi neuro-oftalmologiche sono delle sindromatologie complesse che interessano il nervo ottico; la loro complessità è spesso aggravata dalla poca informazione in merito e dalla scarsa, se non nulla, comunicazione tra oculisti e neurologi. Troppo spesso, gli oculisti quando si trovano di fronte a pazienti con tali sindromatologie, anziché indirizzarli al neurologo, tendono ad avviarli verso terapie che di frequente risultano essere del tutto inefficaci ed il tempo che si perde per giungere ad una corretta diagnosi può portare a danni irreversibili.

La ricerca sulle sindromi neuro-oftalmologiche è ancora molto indietro, non si è infatti ancora trovata la terapia che consenta di rigenerare il nervo ottico (probabilmente dei passi avanti potranno essere fatti nel momento in cui sarà individuata la cura per la sclerosi multipla).

Quando è il fondo dell'occhio ad essere colpito e l'esterno rimane intatto, la pupilla reagisce alla luce e si muove normalmente. Il paziente vede luci e ombre e a volte, dopo una perdita progressiva della durata di circa due anni, può avere un residuo visivo periferico di motu mano, ma da fuori non si vede.

Con il tempo la persona impara a muoversi concentrandosi su quel piccolo residuo visivo e in apparenza ha una vista normale, mentre in realtà non riconosce le persone a meno che non abbia

sentito la voce, non riconosce le località nuove, non legge i cartelli e naturalmente non può guidare una macchina.

Il fatto che la disabilità non si veda non significa che non ci sia e, perché una persona con una sindrome neuro-oftalmologica abbia una vita pienamente soddisfacente, è necessario che la famiglia in primis e in generale la società comprendano le difficoltà con le quali convive quotidianamente; è altresì fondamentale che le aziende e tutto il mondo del lavoro sia consapevole che, con gli opportuni adeguamenti, anche queste persone possono essere produttive e dare il proprio contributo ed aprano così le porte a coloro che, con difficoltà, hanno imparato a vivere in un altro modo.

Questo è stato il principale scopo del progetto intitolato "Vedere da non Crederci: tutto ciò che dovrete sapere sui ciechi" (https://youtu.be/Z_1Ixx8UxlE) sviluppato dall'Associazione Vivi Vejo ONLUS in collaborazione con il Comitato per le pari Opportunità dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti della sezione territoriale di Roma. Il video è un cortometraggio di circa dodici minuti che inizia citando la legge 138/01 che, in funzione dell'acuità visiva e dell'ampiezza del campo visivo, classifica le persone con disabilità visiva in 5 categorie, da quella di cieco assoluto a quella di ipovedente lieve.

Spesso ci si dimentica quanto il nostro cervello sia in grado di

adattarsi a qualsiasi situazione e la stessa società non comprende che un cieco può essere in grado di attraversare la strada da solo ascoltando il traffico, o fare la spesa scegliendo i prodotti grazie al tatto, all'olfatto e anche alle numerose applicazioni ormai disponibili sugli smart phone con sintesi vocale. Il mondo della tecnologia ha rivoluzionato drasticamente il mondo dei ciechi e degli ipovedenti, che pur vivendo in un mondo ovattato privo di colori e dettagli, sviluppano tutti gli altri sensi quasi ormai dimenticati dai vedenti.

Ma attraverso questo video non si vuole solo educare la società sulle tematiche connesse alla disabilità visiva, ma si desidera anche aiutare coloro che stanno vivendo il trauma della perdita della vista o sono divenuti ciechi da poco, dando loro la prova che una vita serena ed autonoma è possibile.

Vivere con una neuropatia ottica, soprattutto se rara, può essere un vero dramma: è difficile essere accettati, essere inseriti nel mondo del lavoro e, in generale essere considerate persone capaci. Il quadro si aggrava ulteriormente quando, alla convivenza con una malattia incompresa, si aggiunge una ingiustificata denuncia penale che costringe i malcapitati a difendersi in lunghi ed estenuanti processi e li espone ad una gogna mediatica che rende tutto più doloroso e che può portare le persone più vulnerabili a gesti estremi. ■

Crescere insieme... in Lombardia

di Maria Panariello



24

Il progetto "Stessa strada per crescere insieme", che vede la partecipazione del CNOP - Consiglio Nazionale Ordine Psicologi - e l'UICI - Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti - finalizzato alla creazione di un supporto psicologico ai parenti di giovani ciechi e ipovedenti, è in pieno fermento in Lombardia.

A coordinare i lavori qui, è Elisa Ercolino.

Dott.ssa Ercolino, perché ha deciso di partecipare alle selezioni per questo progetto?

Lavoro da 10 anni con la disabilità visiva, prima come assistente alla comunicazione e ora come psicologa e tiflogologa con due cooperative di Milano. Partecipare a questo progetto era la giusta prosecuzione della mia carriera.

Cosa c'era di diverso prima dell'arrivo di "Stessa strada"?

L'obiettivo più importante di questo progetto è sicuramente la costruzione di una rete, a livello territoriale e nazionale. Proprio per questo, siamo partiti dalle sedi provinciali Uici, per far conoscere i nostri contenuti e fare una raccolta di bisogni.

Come siete entrati in contatto con le famiglie?

Questo è stato il passo successivo, contattare le associazioni dei genitori. Abbiamo costruito un rapporto molto profondo a Milano con l'Ageranvi, che si occupa appunto di ragazzi ciechi e ipovedenti, Bambini in braille e l'Ans, l'Associazione Nazionale Subvedenti. E poi è arrivata quella che per noi è stata una vera conquista,

l'incontro con le realtà ospedaliere.

Cosa manca nelle strutture ospedaliere, nell'ambito dell'assistenza ai genitori con ragazzi ciechi e ipovedenti, secondo lei?

Si tratta di un passaggio molto sensibile questo, perché è qui che avviene il primo contatto dei genitori con la disabilità dei propri figli. Secondo noi il tassello che mancava e che manca ancora, per certi versi, visto che il lavoro da fare è ancora tanto, è l'assenza di una relazione tra ospedali e realtà territoriali. Proprio per questo, all'inizio, abbiamo scelto di andare di persona alla Fondazione Mondino di Pavia, al San Raffaele di Milano e insieme ai colleghi del Piemonte, anche alla Fondazione Robert Hollman, per incontrare le famiglie.

Anche loro lamentavano una carenza di supporto in queste strutture?

Non è una vera carenza, ma una incapacità di fare ponte. Una volta terminata la settimana di terapia, i genitori non sanno a chi rivolgersi ed entrano in una spirale molto cupa, fatta di angoscia e inadeguatezza. A questo serve una rete, a sapere in che mani lasciare i pazienti successivamente. In Lombardia, per fortuna, ci sono molte strutture efficienti, il problema è che ognuna è slegata dall'altra e che manca una vera e propria presa in carico.



Quanti sono gli psicologi che lavorano con lei in Lombardia?

In teoria 7, in pratica 5-6. Purtroppo non siamo distribuiti uniformemente. Le province più coperte sono quelle di Milano, Varese e Brescia. Aspettiamo con ansia nuovi psicologi, per integrare il personale. Molti genitori lamentano di essere troppo lontani dalle nostre sedi, l'obiettivo quindi è quello di intensificare il supporto, anche nelle aree periferiche.

Quali sono i problemi che i genitori riscontrano più di frequente?

C'è soprattutto la tendenza a pensare "e adesso cosa faccio?". La paura di non avere gli strumenti adeguati, di non avere le informazioni per affrontare la disabilità dei loro figli. Quello che offriamo ai genitori è quindi un'assistenza pratica e tifologica insieme. Perché questi sono i primi bisogni che i genitori esprimono. Solo succes-

sivamente emerge la richiesta di un supporto psicologico.

Ci sono state occasioni d'incontro tra i genitori nella vostra area?

Il 24 ottobre presso la Casa della Psicologia, si è tenuto un incontro per i genitori con i genitori. Ci sono state testimonianze di madri e padri, che hanno elaborato questa esperienza e che quindi sono passati già all'aspetto più pratico. Le testimonianze di solito servono moltissimo. Con le associazioni dei genitori stiamo costruendo poi progetti ad hoc. Con alcune di esse ci stiamo focalizzando soprattutto sulla figura paterna, spesso messa in secondo piano. Sembra infatti che la disabilità dei figli debba essere affrontata solo dalla madre. Con altre associazioni, abbiamo messo a punto il progetto "Siblings", rivolto ai fratelli dei giovani ciechi e ipovedenti, che spesso vivono una

situazione di disagio, anche perché vengono involontariamente trascurati dai genitori.

Come sono i rapporti con gli altri ordini professionali?

Di totale apertura e disponibilità. Abbiamo incontrato le realtà ospedaliere, che ci hanno aperto le loro porte. Ma anche l'Ordine degli Psicologi della Lombardia ci sta dando una grande mano, specialmente con la messa a disposizione di spazi e strumenti.

Qual è l'obiettivo che vorrebbe raggiungere con questo progetto?

Dare delle risposte ai genitori. Ci sono molte famiglie perse, che non hanno punti di riferimento. L'obiettivo del 2018 deve essere la creazione di più momenti di incontro tra genitori, di eventi di auto mutuo aiuto, in cui l'esperienza dell'uno possa essere utile all'altro. ■

L'accessibilità nei piccoli gesti

a cura di Daniela Bucci e Stefano Borgato

26



Mi chiamo Valentina, sono una donna ipovedente. Talvolta mi chiedo se gli altri si rendano conto che una persona cieca o ipovedente potrebbe condurre una vita normale, se solo le garantissero quegli standard di accessibilità e quegli strumenti di supporto capaci di offrire a tutti condizioni di pari opportunità. E questo non riguarda solo la scuola o il lavoro, che sono parti fondamentali della vita, ma anche gli aspetti ludici e culturali, come andare a vedere una partita di calcio o recarsi ad una mostra in un museo.

Non molto tempo fa, ad esempio, sono andata a visitare i Giardini Vaticani. Lì c'è un servizio ottimo, perché offrono visite guidate per non vedenti.

Ho ancora un residuo visivo, ma negli ultimi anni sono peggiorata e quindi mi sto informando sempre più spesso sull'esistenza di siti culturali accessibili. Prima non andavo mai in un museo o ad una mostra da sola. Ero più giovane, certo, e ci vedevo meglio, ma comunque andavo con il mio fidanzato o con le mie amiche e loro facevano il percorso con me. Mi illustravano ciò che era esposto,

mi aspettavano se volevo avvicinarmi di più ad un quadro. Adesso invece è diverso. E quell'esperienza ai Giardini Vaticani è stata fantastica.

Nel percorso, infatti, sono disponibili le tavolette in Braille, grazie alle quali puoi sentire ciò che gli altri vedono. Incontri la Grotta della Madonna di Lourdes e hai la stessa Grotta della Madonna di Lourdes riprodotta in una tavola in rilievo, che puoi toccare. Mi sono sentita veramente gratificata, perché ho potuto godere di una visita in piena autonomia.

E lì l'accessibilità non è solo



tattile, quindi funzionale alle persone come me che hanno una limitazione alla vista: c'è infatti un percorso praticabile anche per chi sta in carrozzina o comunque ha una disabilità motoria, grazie alla presenza di ascensori e scale mobili. I ragazzi con diverse disabilità vengono da tutta Italia per visitare questi giardini. E la cosa bella è che non hai un orario rigido: si possono fare le cose con calma. Io quel giorno ci sono stata dentro cinque ore.

Un'altra agevolazione importante, secondo me, è quella economica. Una persona con disabilità e il suo accompagnatore non pagano i biglietti di ingresso. E questo è fondamentale, perché spesso una persona con disabilità non lavora, vive con una misera pensione di invalidità, e senza queste agevolazioni non potrebbe fare nulla.

Ci sono però altri esempi di vita quotidiana che rendono bene l'idea dello spartiacque tra cosa io posso fare e non posso fare per l'assenza di accessibilità.

Quando vado a fare spese per alimentari o per altri generi, ho spesso difficoltà con i prezzi, perché non riesco a leggerli, non li trovo, sono scritti molto piccoli.

Ebbene, adesso c'è una app da scaricare nello smartphone che permette di fare una fotografia e di ascoltare la lettura di quello che non vedi. Ad esempio, faccio una foto all'etichetta e la app mi legge quello che c'è scritto. E questa funzione è utile non solo nei ne-

gozi, ma anche per tante altre situazioni. Supponiamo che vada da sola da un nuovo dentista. Posso fare la foto del citofono, farmi leggere i cognomi e poi premere quello giusto. Oppure posso fotografare gli annunci sulle locandine appese alle pareti e ascoltare il messaggio.

Grosse difficoltà, invece, le trovo quando vado al supermercato e non posso acquistare la frutta e la verdura da sola, perché le bilance non hanno comandi vocali.

È lo stesso ostacolo che incontro anche agli sportelli bancomat senza comandi vocali e con le tastiere a schermo tattile. In queste condizioni, infatti, io non posso mai prelevare da sola. Poi magari in banca o alla posta c'è sempre la rampa per le persone in carrozzina, però il risultato è che l'accessibilità è a intermittenza, per alcuni c'è, per altri no. Quindi devo per forza farmi aiutare da qualcuno. Oppure entro in banca,



non prendo il numeretto perché non vedo i numeri sul display e vado diritta al banco, con i clienti che mi urlano dietro «c'è la filaaaa!». Però ormai mi conoscono e lo sanno che non ci vedo.

Diverso è quando vado a pagare alla cassa dei negozi, perché lì posso usare tranquillamente la carta bancomat e la tastiera dove

inserire il codice è accessibile: orientandomi con il puntino sul tasto 5, so che l'ultimo pulsante in basso a destra è il verde. Che poi io il verde manco lo vedo, però so che per confermare devo premere proprio quel tasto lì. Adesso ci sono anche quelle carte bancomat che con una spesa inferiore ai 40 euro non richiedono di

mettere il codice ed è una soluzione molto utile.

Insomma, quello che alla fine intendo dire è che, volendo veramente garantire l'accessibilità nella vita quotidiana, bisognerebbe tener conto anche di tante piccole semplici situazioni. È la loro somma che ci restituisce o meno l'autonomia personale. ■

Cultura e accessibilità

Sono il 42,3%, contro il 30,4% delle persone senza disabilità, le persone con disabilità di 14 anni e più che si dichiarano poco o per nulla soddisfatte rispetto alla fruizione del proprio tempo libero. Le donne rispetto agli uomini si dichiarano più insoddisfatte della fruizione del proprio tempo libero, e in misura ancora maggiore se si tratta di donne con disabilità: il 45,1% contro il 38,8% degli uomini con disabilità (rispettivamente 32,2% e 28,6% tra le persone senza disabilità).

Secondo l'ISTAT, nel corso di un anno solo il 10,2% delle persone con disabilità sopra i 14 anni è andato al cinema, a teatro o a vedere qualche spettacolo, rispetto al 19,4% delle persone senza disabilità. Ancora una volta, la percentuale più bassa di fruizione di eventi culturali e del tempo libero si registra tra le donne con disabilità, pari all'8,5%, contro il 12,6% degli uomini con disabilità e il 17,2% delle donne senza disabilità (risulta invece pari al 21,6% tra gli uomini senza disabilità).
(Fonti: ISTAT, "Aspetti della vita quotidiana. Anno 2014", DisabilitàinCifre.it)

Sul versante televisivo, dalla Relazione annuale 2017 sull'attività svolta e sui programmi di lavoro dell'AGCOM, l'Autorità per le Garanzie nelle Comunicazioni, emerge che nel 2016 il 79% della programmazione televisiva relativa alle tre reti pubbliche è stato sottotitolato (pari ad oltre 14.303 ore sulle circa 18.203 di programmazione complessiva). Una quota in aumento rispetto al 2015 di due punti percentuali. Tuttavia, se osserviamo l'ammontare delle ore di programmazione sottotitolata che risultano anche audiodescritte, queste, seppure in crescita rispetto alla precedente annualità, si attestano ad appena il 5% delle ore totali di programmazione (erano il 3% nel 2015).

Complessivamente, il 22,1% delle persone con disabilità intervistate dichiara di incontrare difficoltà a svolgere le attività del tempo libero per motivi di salute. e le donne in particolare denunciano più restrizioni rispetto agli uomini (26,1% vs 17,2%). Tale valore raggiunge il 60,8% tra le persone con limitazioni funzionali gravi, che oltre ai problemi di salute segnalano anche, nel 5,2% dei casi, difficoltà di accesso o di utilizzo degli edifici.

(Fonti: ISTAT, "Inclusione sociale delle persone con limitazioni funzionali, invalidità o cronicità gravi. Anno 2013", luglio 2015).



L'UNIONE IN MOVIMENTO

a cura di Eugenio Saltarel

SINTESI DEI LAVORI DELLA DIREZIONE NAZIONALE

Il 25 gennaio scorso ci siamo ritrovati a Roma, nella sede nazionale dell'Unione, per la prima riunione della Direzione Nazionale del 2018. Il Presidente Barbuto, Katia Caravello e Adoriano Corradetti hanno presenziato per telefono; Francesco Fratta era assente giustificato; gli altri componenti erano presenti di persona. Anzi tutto abbiamo approvato all'unanimità il verbale della seduta del 21 dicembre scorso. Nell'esaminare i verbali sottoposti alla nostra approvazione abbiamo preso atto, in particolare, di quello riguardante il contratto da stipularsi per l'alienazione della Casa vacanze di Tirrenia: ad avviso della Direzione la lettera d'intenti scambiata tra le parti rispecchia quanto deciso a suo tempo dal Consiglio Nazionale in merito; perciò, come concordato, verrà inviato un comunicato informativo a tutte le Sezioni. Condidorio informa che la Commissione terza età desidera incontrare via telefonica tutti i referenti zonali sul tema, ricevendo il conforto del Presidente e della Direzione in proposito.

Passando al terzo punto all'ordine del giorno che riguardava l'analisi della situazione politica in vista delle prossime elezioni, il Presidente ha fatto redigere un documento sui possibili scenari postelettoriali da cui si deduce, almeno per il momento, la probabilità che sarà molto difficile la costituzione di un nuovo Governo con una base parlamentare molto ampia; sempre il Presidente ha proposto un documento, da utilizzare in questo periodo, nei contatti con tutti i Partiti nel quale sono riportate le principali Leggi e le

più importanti tematiche che ci riguardano e che chiediamo vengano confermate da chi sarà appunto al Governo, oltre alla sottolineatura di tutti i problemi inerenti la nostra categoria e, più in generale, il mondo della disabilità, in modo da poter avviare un confronto costruttivo che permetta di conoscere le diverse posizioni dei Partiti e dei candidati; tenendo ben presente che la nostra Associazione svolge un ruolo promozionale e non prevede nel suo Statuto una collocazione partitica, chiedendo nel contempo il mantenimento dei risultati positivi appena raggiunti in fase di approvazione della Legge di Bilancio 2018-2020. Il documento, ampliato e approfondito dai presenti, sarà inviato a tutte le nostre strutture perché se ne servano nelle diverse circostanze legate all'attuale campagna elettorale. Sull'argomento, e proprio a seguito di quanto abbiamo appena affermato, Vincenzo Zoccano ha presentato la propria autosospensione dalla Direzione in attesa dell'esito elettorale che lo vede candidato per il partito pentastellato.

È stata quindi la volta del rinnovo del contratto di consulenza con la F&B associati per il supporto all'attività politica della nostra Associazione: sulla base della positiva esperienza vissuta proprio in occasione dell'approvazione della Legge di Bilancio nei mesi scorsi, siamo stati tutti concordi nel proporre il rinnovo a partire da quest'anno possibilmente per tre anni, in modo da arrivare con tranquillità al 2020, anno del nostro prossimo Congresso Nazionale e da lasciar libero chi allora sarà

eletto di scegliere poi se continuare o meno la collaborazione con questa società. Nell'occasione abbiamo appreso che, fra le attività del 2018 in sede di Bilancio approvato dal Parlamento, non è più compresa la lotteria Louis Braille che, pertanto, non avrà luogo.

Al quinto punto abbiamo preso in esame la richiesta di un prestito da parte della Federazione Nazionale delle Istituzioni pro Ciechi che è in attesa di ricevere il contributo di Legge erogato dal Ministero del Lavoro e delle politiche sociali che deve essere confermato dal concerto della Conferenza Stato-Regioni. Sulla base della collaborazione sempre più stretta fra i vari enti che fanno capo all'Organizzazione, abbiamo deciso di concedere un prestito non oneroso di 100.000 euro con scadenza 30 giugno 2018.

La Commissione Sport, Tempo Libero e Turismo sociale ha proposto alla Direzione l'istituzione di uno specifico capitolo di Bilancio per sponsorizzare attività sportive, capitolo che dovrà essere predisposto anche ai livelli territoriali e regionali; la Direzione ha accolto la proposta, stabilendo per il 2018 un fondo specifico che dal 2019 diventerà apposito capitolo di Bilancio, chiedendo la stessa cosa appunto alle sezioni territoriali e ai Consigli regionali e inserendo la realizzazione di questa iniziativa fra quelle meritevoli di considerazione in fase di assegnazione del fondo di solidarietà. Mentre l'impegno del livello nazionale sarà di tipo unicamente promozionale, si chiede al territorio di svolgere un ruolo più concreto in materia.

È stata, poi, definita la concessione del contributo finanziario per l'esecuzione di lavori di manutenzione straordinaria per il Centro di Produzione del Libro Parlatto di Firenze. La Direzione ha ribadito che, per il futuro, simili richieste dovranno essere presentate unicamente dal competente Comitato di gestione.

Abbiamo quindi preso in esame la richiesta di partecipazione come partner al Progetto del Consiglio regionale Marche "Io OSO! Oltre la vela" decidendo di aderirvi con un contributo di 3.000 €, a fronte dei 4.000 richiesti, lasciando al Consiglio regionale locale l'intervento per il resto della somma necessaria a partecipare a questo progetto il cui bando è indetto dalla Fondazione Vodafone, subordinando l'erogazione all'accettazione del progetto, e inserendone l'importo sull'istituendo fondo per lo sport.

Venendo ad esaminare le richieste

relative al patrimonio sociale, abbiamo accolto quelle della sezione di Chiavari e di Napoli a sostegno di interventi di manutenzione straordinaria. Per la richiesta della Sezione di Grosseto sono stati invece disposti accertamenti tesi a chiarire il notevole aumento delle spese fiscali derivanti dall'alienazione di un immobile.

Venendo alle richieste di contributo da parte delle Sezioni e dei Consigli regionali:

- abbiamo rinviato per approfondimenti la richiesta della sezione di Enna;
- abbiamo definito la richiesta di Verona con un accoglimento sulle modalità del quale verranno informati con apposita comunicazione;
- al Consiglio regionale del Lazio viene risposto che dovrà richiedere sotto forma diversa l'utilizzo di quanto ricevuto dal fondo di solidarietà per rispondere alle esigenze di avviamento del nuovo

servizio di contabilità;

- viene infine respinta la richiesta di contributo da parte di ASD Ciociaria società sportiva che ha già avuto il sostegno per iniziare le proprie attività negli anni passati.

Abbiamo quindi preso atto di quanto stabiliscono le nuove norme attuative del collocamento obbligatorio delle persone disabili, in forza delle quali anche l'Unione, superando i 35 dipendenti nella Sede nazionale, deve provvedere all'assunzione di un'altra persona disabile. Essendo ancora possibile provvedere a questo obbligo in tempo utile, abbiamo rinviato la discussione con proposte operative alla prossima riunione della Direzione.

La discussione si è quindi spostata sulla necessità o meno di modificare il Regolamento generale a proposito della approvazione del Bilancio preventivo e della necessità di svolgimento delle assemblee sezionali. Si è deciso di chiedere che tutte le Sezioni svolgano, fino al prossimo Congresso, due assemblee annuali in particolare a novembre quella per approvare il Bilancio preventivo dell'anno successivo, in attesa di proporre al prossimo Congresso l'approvazione dei Bilanci preventivi da parte dei Consigli sezionali sempre nei termini di Legge.

Non abbiamo dovuto ratificare nessuna deliberazione assunta d'urgenza dal Presidente.

Al momento delle comunicazioni dei componenti la Direzione: Tortini informa di essere in attesa della pubblicazione del contratto di servizio Stato-RAI già approvato dal Parlamento, dove sono previste l'accessibilità delle diverse applicazioni e l'accessibilità dei due terzi dei programmi; per quanto riguarda l'istituzione della figura del Caregiver riferisce di aver operato per la non presentazione dell'originario Disegno di



legge così come era stato preparato per l'insufficienza dei fondi previsti per la sua attuazione e per la conflittualità con quanti si servono oggi dei vantaggi derivanti dalla legge 104-92, consentendo così un approfondimento che coinvolga nella prossima stesura tutte le associazioni e gli interessati; nel campo del lavoro si stanno prendendo contatti con l'Agenzia delle Entrate e con l'Inps per la riqualificazione professionale dei centralinisti telefonici, mentre si sta organizzando la formazione del territorio sui temi appunto del lavoro. Condidorio riferisce sull'avvio della formazione e degli incontri territoriali tra i referenti per l'istruzione, sulla prossima riunione della Commissione che, insieme al Comitato docenti, porrà le basi per il futuro convegno di

novembre e per una proposta relativa al premio in memoria di Lucio Carassale. Girardi ci ha informato che finalmente è arrivato a regime il pensionamento degli ex dipendenti pubblici della Legge 113, mentre è ancora in fase di attuazione quello per i dipendenti privati; ci ha poi fornito l'elenco delle regioni italiane in base all'attuazione del nuovo programma di contabilità, mentre si stanno programmando una serie di incontri a livello territoriale sia per l'attuazione della nuova contabilità che per gli adempimenti riguardanti la riforma del Terzo Settore anche a livello locale. Caravello informa sul livello di organizzazione di momenti formativi sul rapporto con la politica rivolti ai dirigenti associativi, mentre si sta lavorando per affrontare le situa-

zioni di maggiori difficoltà nel progetto "Stessa strada per vivere insieme" destinato all'assistenza psicologica dei più giovani. Pimpinella informa sullo stato di attuazione del network per la pluridisabilità, su un progetto di intervento nel territorio con seminari rivolti a quanti si occupano del settore della pluridisabilità; infine fa sapere di essere stata invitata dall'EBU quale rappresentante sui temi dell'accessibilità per le persone sordocieche. Legname è entrata a far parte del gruppo di lavoro sulla prevenzione della cecità presso il Ministero della Salute e nella prossima riunione si deciderà in quali sottogruppi saranno presenti i nostri rappresentanti. terminate queste comunicazioni, la seduta viene sciolta alle ore 12,30 circa. ■

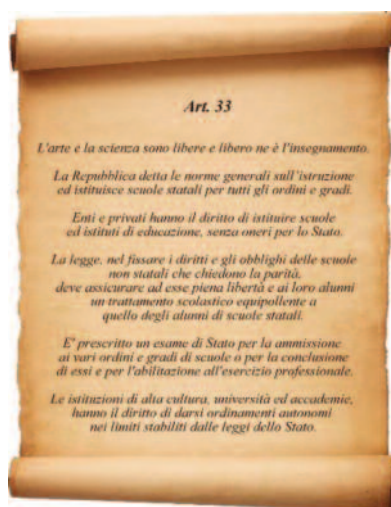
A LUME DI LEGGE

a cura di Giulia Cannavale

CULTURA, UN DIRITTO DI TUTTI

"L'arte e la scienza sono libere e libero ne è l'insegnamento", così recita l'art. 33 comma 1 della Costituzione; uno dei più begli incisi costituzionali, spesso disatteso.

La tutela, lo sviluppo e la diffusione dei beni, delle attività, dei valori della cultura si collocano necessariamente al centro degli obiettivi di crescita civile, sociale ed economica del nostro Paese; del resto, è ormai acquisita la convinzione secondo cui la cultura costituisce un bene comune di straordinaria ricchezza e complessità che, in tutte le sue diverse manifestazioni, deve essere protetto e potenziato. Ma la cultura non è soltanto uno degli interessi pubblici essenziali, tutelato dalla



Costituzione e dai Trattati internazionali. Rappresenta anche l'oggetto di un insieme di diritti fondamentali del cittadino, della per-

sona, delle formazioni sociali.

La cultura, con i suoi eventi e con gli spazi in cui essi si manifestano, riveste, nella società contemporanea, un ruolo primario per ogni persona, in relazione al percorso di educazione permanente, al piacere e all'intrattenimento, all'inclusione nella società, proprio perché le manifestazioni della cultura riuniscono diversi e molteplici ambiti di crescita personale, collettiva, sociale.

Tali ambiti toccano aspetti artistici, espressivi, estetici, emotivi, relazionali.

A ciò si aggiunge il fatto che esiste uno stretto legame tra partecipazione ad eventi culturali e lo stato di benessere e di salute



della persona.

L'impegno delle offerte della cultura è essere al servizio della pluralità e diversità degli utenti provvedendo ad identificare e a soddisfare i bisogni espressi dai fruitori, specie laddove vi siano esigenze specifiche, sovente collegate a disabilità o difficoltà, diventa quindi prioritario definire ed esplicitare una capillare politica di inclusione, partecipazione e fruizione for-all.

Se il diritto d'accesso alla cultura è negato o ridotto da condizioni della società e dell'ambiente fisico disabilitanti, viene compromessa la piena ed effettiva partecipazione su basi paritarie di molte persone in relazione al loro stato di salute e alla loro provenienza sociale e culturale.

La qualità dell'esperienza dei visitatori deve essere al centro delle politiche culturali, fornendo strumenti e opportunità culturali alle persone che presentano identità e differenze, attese, bisogni, curiosità, abilità varie e diverse; è indispensabile leggere, sotto l'ottica dell'accessibilità, della fruibilità e della piacevolezza, tutti gli anelli

connessi all'esperienza culturale qualunque essa sia, in modo da formare la catena dell'accessibilità, che deve consentire a chiunque di vivere un'esperienza culturale in modo appagante, soddisfacente, piacevole e, soprattutto, in autonomia.

Il fruitore di luoghi ed eventi culturali deve essere considerato nella sua accezione più ampia e completa, a favore di un approccio inclusivo che sappia tenere conto delle differenti specifiche esigenze e delle caratteristiche particolari (fisiche, motorie, sensoriali, comunicative, relazionali, intellettive, psichiche) di tutte le persone, con particolare attenzione alle persone con disabilità e con pluri-disabilità.

L'accessibilità dell'offerta culturale si compone di elementi statici e dinamici: è dunque fondamentale valorizzare tutti gli aspetti di relazione, con particolare riferimento sia ai servizi di accoglienza, di informazione e di accompagnamento, sia alle attività di natura formativa ed educativa. Occorre incentivare un cambiamento culturale che generi profondi mutamenti dei modelli or-

ganizzativi e gestionali, ancor prima che strutturali, in un'ottica volta a garantire la piena inclusione e partecipazione alle attività culturali di tutti e di ciascuno, indipendentemente dalle specifiche esigenze ed abilità.

In una visione di fruibilità, interazione e partecipazione attiva ai luoghi della cultura ed agli eventi culturali è importante promuovere attività e percorsi basati sulle diverse forme di comunicazione, che facciano ricorso alla multi-sensorialità, all'interattività, ad ausili, nonché, a supporti tecnologici, integrati in modo equilibrato, finalizzati alla leggibilità ed alla comprensibilità della comunicazione. Tali soluzioni devono essere fruibili e utilizzabili da tutti garantendo a ciascuno, senza discriminazioni di sorta, il diritto ad una concreta e reale inclusione e partecipazione sociale, nel rispetto dei desideri e delle aspettative. Le differenti modalità comunicative, per essere effettivamente inclusive, devono riguardare sia l'organizzazione sia i supporti, sia i contenuti della comunicazione, con attenzione parti-

colare alle problematiche percettive, sensoriali e intellettive, e, soprattutto, alla rimozione di tutte le barriere, architettoniche e senso percettive, che ne ostacolano la fruizione.

Nell'ambito della fruizione museale le barriere più note e percepibili sono quelle fisiche, poiché la disabilità motoria è quella più conosciuta e per la quale interventi architettonici sono stati fatti e continuano ad essere realizzati su edifici antichi e di moderna costruzione (rampe, scivoli, ascensori, ecc.).

La fruizione dei musei da parte dei disabili visivi richiede, invece, l'abbattimento delle barriere senso-percettive, non meno pericolose di quelle architettoniche per i disabili motori. Per esempio nei musei i pannelli e le etichette

sono spesso illeggibili, per il carattere troppo piccolo, o non opportunamente differenziato rispetto allo sfondo, senza contrasto cromatico, con sovrapposizione di immagini, collocati ad altezze eccessive o illuminati in modo inadeguato.

Queste sono soltanto alcune barriere percettive che gli ipovedenti possono incontrare in uno spazio museale. Ancora, nei musei spesso è negata la possibilità di fruire di descrizioni in braille o audio delle opere, non sono disponibili pannelli, mappe o cartine in rilievo, non ci sono percorsi audio guidati, strisce di segnalazione del percorso museale o visite guidate con personale specializzato e con adeguate conoscenze tiflogiche, ed inoltre è negata la possibilità di "toccare reperti e

opere".

Per agevolare le persone non vedenti nella fruizione e per garantire accessibilità, non basta, però, che il museo metta a disposizione testi trascritti in braille, un percorso tattile plantare, guide per l'orientamento, mappe tattili e altri ausili tecnici (come caratteri sufficientemente visibili in large print) e a rilievo; la cosa fondamentale e più importante è non negare di "poter toccare", laddove sia possibile nel rispetto dell'opera esposta.

Negli anni tanto è stato conquistato, infatti molteplici sono i siti museali che hanno reso accessibili le opere esposte provvedendo ad abbattere le barriere che ne ostacolavano la fruizione, ma tanto ancora rimane da fare.

IL LAVORO FA PER ME!

a cura di Valter Calò

ANCORA UNA PROFESSIONE, UN RACCONTO, DUE CHIACCHIERE TRA NOI

La tigre di Matera, alias dott.ssa Paola Labarile, ci racconta brillantemente due chiacchiere con la musica; per tutti noi ha incontrato Piero Buongiorno, pianista nato per suonare. Leggendo questo racconto, mi ha colpito la determinazione di Piero, che pensando e ripensando dovrebbe essere il leitmotiv di tutti noi. La determinazione fa muovere piccole o grandi cose, sta a noi indirizzare le nostre energie nel verso giusto, come ci racconta Piero.

Una vita per la musica di Paola Labarile

Ho incontrato Piero qualche tempo fa su un gruppo Facebook de-

dicato ai non vedenti. Un giorno si parlava di quanti utenti di quel gruppo fossero musicisti ed ecco che mi colpì un suo commento in cui diceva di essere un pianista e che trovava molto positivo e fonte di gioia il fatto che tra noi l'interesse per questa meravigliosa arte che è la musica fosse così presente e vivo.

D. Raccontami un po' di te: pianista per scelta? Per caso?

R. Per scelta! Fin da piccolo, manifestai ai miei genitori il desiderio di voler studiare pianoforte. All'età di sette anni, impaziente, un giorno uscendo da scuola per tornare a casa presi l'iniziativa; pensai bene di recarmi presso una scuola di musica a comunicare al Maestro

titolare l'intenzione di voler intraprendere lo studio del pianoforte.

D. Com'è nata questa tua passione per la musica e quando hai deciso che ti saresti dedicato ad uno degli strumenti più complessi e belli al tempo stesso, quale il pianoforte? Hai mai desiderato suonare anche altri strumenti oppure il tuo cuore era da subito consacrato al piano?

R. Sinceramente, la mia passione per la musica, non so quando è nata. Mi hanno sempre raccontato che sin dalla prima infanzia, quando veniva riprodotta della musica, in qualche modo tentavo di dar sempre il mio contributo all'esecuzione, utilizzando qualsiasi stru-

mento giocattolo o oggetto in mio possesso. L'amore per il pianoforte credo che si sia manifestato per la prima volta quando, all'età di 4 anni, con l'avvento di una piccola tastiera, rimasi affascinato dalla possibilità di poter suonare varie note contemporaneamente. Poi la conferma l'ho avuta quando, seduto davanti a un pianoforte in un negozio di musica, ho potuto apprezzare le qualità sonore che questo strumento offre. Ricordo che rimasi impressionato, pensai: "ma quanto è grande?"; "quanti tasti sono?"; "quante dita ci vogliono per suonare?". Per me, era molto più semplice contare le dita delle mani che non i tasti che avevo davanti! Ho avuto anche l'op-

portunità di studiare per un anno fisarmonica e successivamente, in Conservatorio, oltre al pianoforte ho studiato anche per 5 anni violoncello.

D: In una nostra chiacchierata privata, mi hai detto che stai vivendo al momento una fase di adattamento, per cui stai facendo i conti con il Braille. La tua disabilità è quindi sopraggiunta, aggravandosi negli anni? Quando eri studente convivevi già con la disabilità visiva? Quanto essa ha influito nel raggiungimento dei tuoi obiettivi e quanto è stata d'impedimento?

R. Essendo affetto da retinite pigmentosa, una malattia degenerativa che colpisce la retina, la mia

disabilità si è aggravata col passare degli anni. Mi è stata diagnosticata a l'età di 12 anni, ma già da piccolo presentavo i primi sintomi dell'ipovisione. Può darsi che questo abbia influito positivamente nello sviluppo della memoria e dell'orecchio musicale, però la progressiva perdita della vista, sicuramente mi ha impedito di svolgere tranquillamente la mia professione, dato che a un certo punto della mia vita ho dovuto fermarmi e apprendere il Braille.

D. Da appassionata melomane, ti chiedo se alla tua attività concertistica hai anche affiancato quella di pianista accompagnatore: è stato difficile concordare respiri e tempi con i cantanti, dovendo mirare ad un lavoro perfetto, all'unisono con loro? Si sa che voi pianisti trovate di tanto in tanto qualcosa da eccepire riguardo a chi svolge la professione del cantante, (battuta scherzosa). È possibile parlare un'unica lingua, appunto il linguaggio della musica, nonostante tu non riesca a scorgere i loro movimenti? La mia è una curiosità, dal momento in cui spesso tra pianista e cantante basta uno sguardo per capirsi perfettamente.

R. Quando studiavo in Conservatorio mi sono sempre rifiutato di accompagnare i cantanti. In questi ultimi anni, invece, ho avuto occasione di farlo e devo dire che pensavo peggio. Sicuramente non è facile accompagnare un cantante. Le difficoltà che eventualmente si possono incontrare, secondo la mia modesta esperienza, non sono legate alla disabilità. In una situazione come questa, dove il pianista presenta una disabilità visiva, è fondamentale per il pianista memorizzare anche la parte del canto, concordare i respiri e tempi, ascoltare bene il cantante e assecondarlo durante tutta l'esecuzione. Al cantante, posso consigliare di cantare tran-



Piero Buongiorno al pianoforte

quillamente, senza preoccuparsi tanto se il pianista ci vede o no.

D. Hai studiato in Conservatorio o privatamente? Qual è stata la tua strada? In caso tu abbia cominciato ad intraprendere i tuoi studi già con una disabilità visiva, quali sono state le difficoltà? Hai incontrato resistenze da parte della tua famiglia? Quanto hanno creduto nell'importanza dello studio della musica? Come sai, sfortunatamente, qui in Italia nelle scuole pare che l'educazione musicale poco sia di casa e a torto si crede che i propri figli debbano coltivare interessi in grado di "portare il pane a casa" un giorno, trasformandosi, appunto, in un lavoro; come se i professori d'orchestra o i pianisti non svolgano dignitosamente una professione, studiando magari per più di 12 ore al giorno. Cosa si potrebbe fare in Italia per incentivare l'educazione musicale e soprattutto, credi che sia importante indirizzare i bambini non vedenti allo studio della musica? Sappiamo infatti che, nella maggior parte dei casi, chi non vede potrebbe avere un udito maggiormente sviluppato. Quanto e come esso dovrebbe essere educato? Studio musicologia e ricordo perfettamente che una mia professoressa, straniera, mi ha detto che all'estero viene data molta importanza ad aspetti pratici, come riconoscere gli intervalli o imparare a posizionare le dita sul pianoforte; molto spesso purtroppo le nostre facoltà musicologiche in Italia sembrano improntate ad aspetti troppo teorici, che forse allontanano uno studente dal vero significato che la musica esprime. Cosa pensi di tutto questo?

R. Sostenuto sempre dalla mia famiglia e dai miei Maestri, ho studiato presso il Conservatorio di Musica "C. Gesualdo da Venosa" di Potenza, diplomandomi in pianoforte nel 2009. Sapevamo

fin dall'inizio dove mi avrebbe portato la retinite e penso che sia stata proprio questa a rafforzare l'idea di dover studiare musica. Credo che sia importante indirizzare i bambini non vedenti allo studio della musica, dato che è un'arte accessibile, dove l'uso della vista non è necessario per la sua realizzazione. Oltretutto può, eventualmente, rafforzare l'autostima, la comunicazione e le relazioni con gli altri. Inizialmente un modo per sviluppare l'udito è quello di ascoltare e ripetere, cantando o suonando, prima solo nuclei melodici e successivamente intere frasi musicali.

D. Sappiamo bene quanto la professione di un musicista sia difficile, specialmente se ad intraprenderla è una persona con disabilità visiva. Nella vita sono sempre stata ottimista, ma direi il falso se affermassi che la strada per un non vedente che voglia intraprendere altre professioni, che non siano quelle "storiche", sia in discesa. Come pensi che si potrebbe invertire la rotta? In altre parole, cosa dovrebbe o potrebbe fare la nostra UICI per garantire anni di studio sereni ed inclusione ad una persona con disabilità visiva che vorrebbe svolgere la professione del pianista, come nel tuo caso? Fai parte dell'UICI? In caso tu non ne faccia parte, te la sentiresti di motivare la tua scelta? Quanto oggi la tecnologia è al passo con le richieste o esigenze di chi studia o si appresta a compiere un percorso musicale?

R. Premetto che attualmente non sono informato sulle attività svolte dall'UICI. Qualora ci fossero dei soci dell'UICI interessati ad intraprendere la professione del musicista, penso possa essere utile affiancare allo studente una persona qualificata che lo sostenga durante tutto il percorso di studi. Per incentivare l'inclusione dei musicisti (e non solo), si potrebbe

aumentare l'attività musicale nelle varie sezioni dell'Unione, ad esempio organizzando corsi di musica e creando cori, band, mini orchestre, ecc. Da diversi anni ormai non faccio più parte dell'UICI, non per scelta, ma perché risiedo all'estero. Quello che più spaventa un musicista non vedente è apprendere la notazione musicale Braille. Oggi, per fortuna, possiamo dire che grazie a qualche software come il BME2, lo studente può apprendere la musica molto più rapidamente.

D. Ti è stato difficile imparare a posizionare le dita sul pianoforte, evitando una certa rigidità nei tuoi movimenti, che pare essere propria di chi ha una disabilità visiva? Com'è stato il tuo approccio pratico con lo strumento? Hai avuto difficoltà sotto questo punto di vista? Davvero hai imparato a memoria interi spartiti, come pare facciano i musicisti non vedenti?

R. No, non ho mai avuto nessun tipo di difficoltà. Sì, ho sempre suonato a memoria. Quando ho iniziato gli studi musicali, pur avendo un'ipovisione lieve, non ho mai potuto suonare con uno spartito davanti.

D. Qualcuno tra i tuoi docenti o anche colleghi, ha mai fatto leva sulla tua disabilità per screditarti? Se sì, come hai scelto di agire?

R. No, per fortuna no.

D. È ancora possibile sognare, pensando di fare della musica un lavoro? Cosa vorresti o potresti consigliare ad un giovane minorenne della vista, che sogna di diventare musicista?

R. Penso di sì. Consiglierei di inseguire tranquillamente il suo sogno e di essere disposto a reinventarsi continuamente.

D. Grazie per la piacevole chiacchierata. In bocca al lupo per i tuoi prossimi impegni e buon lavoro.

R. Grazie, anche a te e all'UICI. È stato un piacere. ■

OCCHIO ALLA RICERCA

a cura di Prof. Dr. med. Andrea Cusumano

LA TERAPIA GENICA



36

I mezzi d'informazione hanno dato recentemente grande risalto all'applicazione della terapia genica per la cura di alcune patologie oculari fino ad oggi incurabili, ma vediamo in cosa consiste esattamente la terapia genica, quale impatto ha oggi questo approccio terapeutico nel campo dell'oftalmologia e quale potrà avere nel prossimo futuro.

Il nostro patrimonio genetico contiene tutte le "informazioni" necessarie per far funzionare correttamente il nostro organismo e tali informazioni sono "contenute" nel DNA (acido desossiribonucleico) in forma di "codice", dato dalla successione dei nucleotidi, le subunità che costituiscono il DNA. L'informazione genetica vie-

ne letta dal macchinario biosintetico delle cellule che produce in questo modo le proteine necessarie alle diverse funzioni biologiche dell'organismo. Il tratto di DNA che contiene l'informazione genetica che codifica per una proteina, e quindi per una funzione biologica, è definita gene. Qualsiasi alterazione che causa la perdita o il danno di un gene, e quindi della relativa proteina/funzione biologica, può determinare l'insorgenza di una patologia.

La terapia genica si ripropone di introdurre nelle cellule di un paziente un "gene terapeutico", ossia una sequenza di DNA esogena in grado di compensare o sostituire una funzione biologica deficitaria o assente. I geni terapeutici vengono inseriti nelle cellule bersaglio del paziente mediante l'ausilio di vettori virali, ossia particelle virali ingegnerizzate, in grado di entrare in modo specifico nelle cellule del paziente senza risultare patogene o immunogeniche.

La terapia genica ha il fine di ristabilire una funzione biologica deficitaria o assente a causa di difetti genetici ereditati o acquisiti, in taluni casi però la terapia genica può mirare a creare una nuova funzione, come ad esempio la capacità di produrre molecole farmacologicamente attive per evi-

tarne la somministrazione continua, soprattutto laddove questa risulta particolarmente scomoda o traumatica per il paziente.

La terapia genica applicata alle patologie oculari è molto promettente poiché l'occhio è un compartimento "isolato" dal resto dell'organismo e pertanto l'introduzione di un vettore virale comporta un rischio piuttosto ridotto di reazioni immunitarie sistemiche.

La somministrazione del vettore virale contenente il gene terapeutico può essere effettuata con diverse metodiche.

Iniezione intravitreale - L'iniezione intravitreale permette di interagire con una relativa limitazione sulla retina, sia sullo strato delle cellule ganglionari sia sugli strati retinici esterni, a causa dell'ostacolo "meccanico" rappresentato dalla membrana limitante interna.

Iniezione sottoretinica - L'iniezione sottoretinica risulta particolarmente indicata nel trattamento delle patologie dei fotorecettori e dell'epitelio pigmentato retinico.

Iniezione sovracoroideale - L'iniezione sovracoroideale è praticata tra la sclera e la coroide e viene eseguita principalmente per le patologie della retina esterna.

Oggigiorno sono all'attivo diversi studi clinici che mirano a valutare l'efficacia e la possibilità d'impiego di determinati geni terapeutici/vettori virali nel trattamento di alcune patologie oculari.

Nella tabella che segue illustriamo in modo semplice e comprensibile come si sviluppa nel tempo una terapia "mirata" per una specifica patologia seguendo le diverse fasi della sperimentazione:



SPERIMENTAZIONE PRECLINICA	SPERIMENTAZIONE CLINICA		
Analisi della tossicità del gene terapeutico / vettore virale Test di laboratorio <i>in vitro</i> e test <i>in vivo</i> su modelli animali	FASE 1	FASE 2 terapeutico-esplorativo	FASE 3 terapeutico-confermativo
	Sperimentazione del gene terapeutico /vettore virale sull'uomo e valutazione della tollerabilità	Valutazione dell'efficacia terapeutica del gene terapeutico / vettore virale	Studio dell'efficacia del gene terapeutico / vettore virale sui sintomi e sulla qualità di vita dei pazienti trattati vs. un gruppo di controllo (placebo / trattamento con altri farmaci già in uso)
Se la nuova terapia in esame dimostra un'efficacia sufficiente, i dati ottenuti dallo studio clinico vengono sottoposti all'autorità competente per richiedere la registrazione e l'autorizzazione alla commercializzazione.			

Qui di seguito riportiamo gli studi clinici ad oggi in fase di sperimentazione attiva per le patologie retiniche eredo-familiari e per la degenerazione maculare legata all'età (AMD).

PATOLOGIA	FASE SPERIMENTALE
Retinoschisi legata all'X	Fase 1/2
AMD atrofica o non-neovascolare	Fase 1
AMD essudativa o neovascolare	Fase 1
Coroideremia	Fase 2
Retinite pigmentosa legata all'X con difetto della Regolatore GTPase	Fase 1/2
Retinite Pigmentosa con una mutazione nella Retinaldehyde Binding Protein 1 (RLBP1)	Fase 1/2
Achromatopsia (CNGA3)	Fase 1/2
Achromatopsia (CNGB3)	Fase 1/2
Retinoblastoma	Fase 1
Amaurosi congenita di Leber	Commercializzazione

Tutti gli studi clinici riportati sopra sono in fase di sperimentazione, tranne uno!

Infatti lo scorso dicembre, negli Stati Uniti la FDA ha approvato il trattamento di bambini e adulti affetti da Amaurosi congenita di Leber con il nuovo farmaco LUX-TURNA (voritogene neparvoveczly), questo avvenimento rappresenta una vera e propria pietra miliare nella storia della terapia delle patologie retiniche eredo-familiari e non solo, poiché LUX-TURNA è anche il primo esempio di terapia genica oculare in assoluto.

I pazienti che possono sottoporsi a questa terapia sono quelli che presentano una mutazione biallelica del gene RPE65 associata a distrofia retinica e caratterizzata da un abbassamento della visione che in alcuni pazienti arriva fino a cecità. Il gene RPE65 codifica per una proteina di 65kDa sintetizzata nelle cellule dell'epitelio

pigmentato retinico ed essenziale per la conversione del trans-retinolo in 11-cis-retinolo e successivamente in 11-cis-retinale, una reazione chiave del ciclo visivo. In questi pazienti la mutazione del gene RPE65 risulta in una riduzione o nella totale assenza dell'attività della proteina, con conseguente blocco del ciclo visivo e riduzione della visione. LUX-TURNA ha lo scopo di inserire nelle cellule retiniche un gene RPE65 sano per ripristinare la produzione di una proteina normale in grado di convertire la luce in segnale elettrico, ristabilendo così il ciclo visivo. LUX-TURNA viene somministrato mediante un'iniezione sottoretinica di 0.3 mL di farmaco e il gene terapeutico è trasportato da un adenovirus modificato mediante tecniche ricombinanti del DNA. Il

trattamento deve essere effettuato nei due occhi separatamente e il paziente deve assumere dosi di prednisone orale prima e dopo ogni iniezione al fine di evitare una potenziale reazione immunitaria al farmaco.

La Sparks Therapeutics, che ha sviluppato il farmaco, sta lavorando con medici e assicurazioni sanitarie per poter garantire ai pazienti l'accesso a questo prodotto. Possiamo finalmente dire di avere oggi la prima terapia genica per una patologia retinica eredo-familiare e ci auguriamo che questa pietra miliare sia il precursore di tante altre terapie innovative che potranno contrastare questa categoria di patologie che oggi causano gravissime disabilità visive pesando fortemente sulla vita di una grande moltitudine di pazienti. ■

LA FAMIGLIA DELL'UNIONE

a cura di Pietro Piscitelli

IL RUOLO DELLA BIBLIOTECA ITALIANA PER I CIECHI "REGINA MARGHERITA" NELLA TUTELA E PROMOZIONE DEL BRAILLE

La Biblioteca "Regina Margherita" opera ormai da 90 anni nel settore dell'editoria braille e ne ha seguito e qualche volta guidato, nel tempo, lo sviluppo.

In via generale ed estremamente sintetica, i principali limiti del metodo braille ed i motivi che ostacolano la più ampia diffusione del libro braille possono sommariamente essere ricondotti a:

- il costo: la trascrizione di un libro in sistema braille ha, in generale, un costo superiore di oltre cento volte il prezzo di copertina ed anche carta e rilegatura hanno costi superiori a quelli comunemente usati per il libri "normali";

- il tempo: una buona trascrizione richiede un'ora lavoro ogni 5-10 pagine del testo originale;

- l'ingombro: un normale testo di narrativa in formato 17x24 cm. e di altezza pari a 3-5 cm. diventa, nella sua edizione braille, un volume di formato 30x30 cm. e di altezza pari a 25-30 cm.;

- l'iconografia, i grafici e le tabelle: che nel sistema braille, per risultare comprensibili, devono essere "verbalizzati" e "adattati".

Il codice braille più in uso consente solo 64 combinazioni alle quali devono essere ricondotti gli oltre 3.000 simboli utilizzati nell'editoria comune. Al momento della tra-

scrizione, quindi, la simbologia utilizzata dall'autore deve essere interpretata dal trascrittore e ricondotta, in maniera comprensibile, ad uno dei 64 simboli braille possibili.

Necessariamente il codice braille, nel corso degli anni, si è evoluto e parcellizzato in diversi sottoinsiemi. Attualmente il codice a sei punti si suddivide a sua volta nel sottocodice letterario, matematico, musicale e informatico ed è in uso anche un codice a 8 punti particolarmente utilizzato per la trascrizione di testi di matematica e informatica da leggere con il display braille. Ognuna di queste



articolazioni si è sviluppata e strutturata nel rispetto dei principi fondamentali della lettura con le dita: la scorrevolezza e la semplicità di comprensione.

La qualità della trascrizione, quale forma di tutela dell'utente, rappresenta uno degli obiettivi principali che la Biblioteca ha perseguito e persegue. Gli strumenti di autocontrollo, di verifica e di ricerca delle soluzioni tifo-redazionali più idonee consentono oggi alla Biblioteca di poter produrre testi di buona qualità. Ancora oggi, però, è necessario contrastare il messaggio fuorviante che proviene da quanti tendono a un'eccessiva banalizzazione del problema, ipotizzando che la semplice acquisizione di un testo con sistema OCR consenta poi, automaticamente, la sua trasposizione in un braille corretto ed efficace. Produrre un corretto testo braille presuppone conoscenze non comuni: la conoscenza dell'argomento, la segnografia braille, la

tiflografia, ecc. e, quindi, specialmente per i testi didattici, una professionalità che non può essere improvvisata.

Proprio la volontà di valorizzare le risorse umane impegnate nella trascrizione braille ha portato la Biblioteca a farsi promotrice del "Consorzio Qualità" che oggi lega le più importanti realtà produttive sul territorio nazionale, garantendo trascrizioni adeguate alle esigenze degli utenti, oltre che una più razionale utilizzazione delle risorse a disposizione, evitando duplicazioni e realizzando importanti sinergie operative.

La necessità di aiutare le Istituzioni scolastiche nella scelta degli strumenti pedagogicamente più idonei all'alunno con minorazioni visive, ha suggerito alla Biblioteca la costituzione dei Centri di Consulenza Tiflodidattica, realtà territoriali che favoriscono la diffusione della conoscenza del libro braille, dei suoi limiti e delle sue potenzialità.

Oggi la Biblioteca mette a disposizione dei propri utenti un patrimonio librario ragguardevole:

- oltre 7.000 titoli di opere di narrativa, saggistica e cultura generale in versione cartacea che gli utenti possono richiedere in prestito al proprio domicilio o acquistare per la propria biblioteca personale;
- oltre 8.000 titoli di opere di narrativa, saggistica e cultura generale in versione digitale che gli utenti possono "leggere" con il loro computer;
- oltre 3.000 testi scolastici in versione cartacea per gli alunni delle scuole di ogni ordine e grado e per l'università;
- oltre 2.000 testi scolastici in versione digitale.

Sono numeri importanti che fanno intuire le energie profuse dall'Ente e le sue potenzialità. È la risposta, purtroppo ancora parziale ed inadeguata, che la Biblioteca "Regina Margherita" è riuscita a dare al bisogno di lettura dei ciechi italiani.

Il futuro degli uomini del domani è nel computer e il futuro del libro braille è nel digitale, in un testo che possa essere indifferentemente "letto" dal sintetizzatore o attraverso il display braille. La Biblioteca sta investendo in questo futuro. Da un lato ricerca intese con le

Case Editrici per ottenere la versione informatica dei testi, dall'altro sta sperimentando automatismi e processi che intervengano sul file origine per arrivare ad un semilavorato pronto, o quasi, per la multimedialità. È ancora troppo presto per dichiarare inutile l'intervento umano ed affidarsi

esclusivamente all'automazione ed alla tecnologia. Specialmente per i libri di studio e per quelli diretti ai più giovani la correzione tiflogica è ancora irrinunciabile perché, non va dimenticato, questa tipologia di libri è pensata e realizzata per chi ha la percezione visiva. ■

SEGNALIBRO

a cura di Renato Terrosi

ATTRAVERSO I MIEI PICCOLI OCCHI DI EMILIO ORTIZ

40

È già da un paio di mesi che sulla mia scrivania, sempre in continuo aggiornamento, torreggia questo libro: "Attraverso i miei piccoli occhi" di Emilio Ortiz.

Ho aspettato a parlarne perché reputo "Attraverso i miei piccoli occhi" un libro di una certa importanza, uno di quei libri che non si può liquidare in due parole. Non sono di certo un novellino in questo campo e non è il primo libro che leggo sui non vedenti, ho il piacere di lavorare con loro da anni, facciamo anche secoli, ecco perché per me è sempre importante condividere non solo il libro ma la sua storia e quello che mi trasmette.

Così, seduto alla mia scrivania, ho iniziato questa nuova avventura letteraria, ho saltato i pasti, le telefonate e le chiacchiere in famiglia, perché questo libro finché non lo finisci non riesci proprio a metterlo via, sono diventato tutt'uno con i protagonisti, Cross il cucciolo di golden retriever e Mario un ragazzo cieco, e a Cross che viene affidato Mario, e sarà proprio Cross a permettere a Mario di tornare a vivere accompagnandolo nella sua quotidianità. Come avrebbe capito, Cross è gli occhi di Mario, perché gli fa da cane guida

e condivide con lui tutto, le gioie e i dolori, i successi e le difficoltà. È "il cucciolo" che racconta la storia, in prima persona, con un linguaggio limpido e diretto che arriva al cuore, senza orpelli, sentimentalismi, banalità.

In queste pagine viene narrato un vero e proprio sigillo d'amore tra padrone e cane. Cross non ha chiesto di nascere per questo compito, lo ha fatto e l'ha sempre fatto con quello spirito giocoso e da cucciolo che lo contraddistingue; non solo ha gli occhi per vedere il mondo che lo circonda, con tutte quelle più piccole sfumature che noi umani non riusciamo a cogliere ma riuscirà a trasmetterle a Mario, e lo porterà a percepire le cose diversamente. Iniziano la loro nuova vita, il vecchio e il nuovo amore di Mario, le serate in compagnia dello storico amico, il nuovo lavoro di Mario ma soprattutto l'arrivo di una nuova vita, frutto dell'amore tra Mario e Maria José, tutto attraverso i piccoli occhi di Cross. Penso di non poter aggiungere nulla di più di questo meraviglioso libro, ogni mio commento diventerebbe superfluo, non posso che consigliarne la lettura per amare questo capolavoro cartaceo quanto me.

Emilio Ortiz è nato nel 1974 a Baracaldo, nei Paesi Baschi. Laureato in Storia, ha avuto da sempre la passione per la lettura e la scrittura, che gli ha richiesto grandissimi sforzi in quanto ipovedente, e ora completamente cieco. Il braille e altri sistemi e software specifici gli hanno permesso di scrivere "Attraverso i miei piccoli occhi", edito in Italia da Salani nel 2017, ispirato al legame con il suo cane guida, Spock.

"Attraverso i miei piccoli occhi"
Emilio Ortiz



#Esplora



Aiutare a costruire un mondo senza barriere per ciechi e ipovedenti non è impossibile. Scegli con un semplice click uno dei gadget con i nostri amici a quattro zampe e sosterrai il nostro 'Programma Esplora' per migliorare la mobilità e l'orientamento di tutte le persone con disabilità visiva.
<http://www.uiciechi.it/donazioni.asp>

fundraising@uiciechi.it
0669988347-348-401



***"... chiediamo tolleranza,
perché il nostro
obiettivo finale
era e resta l'inclusione"***

Mario Barbuto



Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti
ETS-APS