

IL CORRIERE DEI CIECHI

#09
SETTEMBRE
2019 - ANNO 74

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



IL MIO CANE GUIDA FEDELE AMICO DI LIBERTÀ



UNIONE ITALIANA DEI CIECHI E DEGLI IPOVEDENTI
www.uiciechi.it



SOMMARIO

EDITORIALE



- 3** Tutti in classe
Mario Barbuto

10 ANNI DI CONVENZIONE ONU

- 5** L'educazione che include
Carlo Giacobini

ATTUALITÀ

- 8** Conte bis e disabilità
- 9** Si torna a scuola
Vincenzo Massa
- 11** L'impegno della Biblioteca
Pietro Piscitelli
- 14** Suona la campanella
Rodolfo Masto
- 16** L'importanza delle parole
Katia Caravello

- 20** L'Odissea scoperta con il tatto

- 22** Silenziose uguale pericolose

IPOVISIONE

- 23** Relazione madre-figlio in
presenza di ipovisione
Zaira Raiola

SOSTEGNO PSICOLOGICO

- 27** Siblings: fratelli e sorelle
nella diversità
Daniele Venturini

STORIE DI VITA

- 30** Progettare nuovi ausili
secondo l'esperienza
Daniela Bucci e Stefano Borgato

RUBRICHE

- 32** L'Unione in movimento
Giulia Cannavale
- 34** Il Lavoro fa per me!
Emanuele Ceccarelli
- 35** A lume di legge
Franco Lepore
- 37** Occhio alla ricerca
Andrea Cusumano
- 39** Una finestra sul sociale
Giuseppe Manzo
Anna Monterubbianesi

IL CORRIERE DEI CIECHI

Anno 74 - N. 09 settembre 2019 - Reg. Trib. Roma N. 2087

Direttore responsabile

MARIO BARBUTO

Consulente Editoriale

Vincenzo Massa

Coordinamento Giornalistico

Vincenzo Massa

Coordinatore del Comitato Editoriale

Vincenzo Massa

Comitato Stampa

M. Barbuto, C. Barca, L. Bartolucci,
R. Boscarino, K. Caravello, M. Carbone,
N. Esposito, R. Lamusta, V. Massa,
A. Pulvirenti, E. Saltarel, F. Vezzosi

Segreteria

Maria Rita Zauri

Impaginazione e grafica

Maria Rita Zauri

Illustrazione Copertina

Davide Bonazzi

Direzione, Amministrazione:

00187 Roma - Via Borgognona, 38

Tel. 06699881

Fax 066786815

Redazione:

Tel. dir. 06 699 88 417

e-mail: ilcorriereideiciechi@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



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

Eventuali omissioni, involontarie, possono essere sanate

Chiuso in Redazione il 10/09/2019

Finito di stampare

nel mese di settembre 2019

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-APS

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/](http://www.uiciechi.it/osi/03helpexpress/02StaffTecnico/index.html#contenut1)

[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>

Mac: <http://94.23.67.20:8004/listen.m3u>

App: Slash Radio Web (di Erasmo di Donato)

Affronta tematiche associative e istituzionali

Sito Internet

www.uiciechi.it

Sito Internet dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti ONLUS-APS

Facebook

[https://it-it.facebook.com/UnionelItalianaCiechie](https://it-it.facebook.com/UnionelItalianaCiechieIpovedenti/)

[Ipovedenti/](https://it-it.facebook.com/UnionelItalianaCiechieIpovedenti/)

[@UnionelItalianaCiechieIpovedenti](https://it-it.facebook.com/UnionelItalianaCiechieIpovedenti/)

Twitter

[@UiciPresidenza](https://twitter.com/UiciPresidenza)

Instagram

[@uicipresidenza](https://www.instagram.com/uicipresidenza)



Tutti in classe

di Mario Barbuto

Puntuale a settembre la campanella suona per dare avvio al nuovo anno scolastico.

Puntuali a settembre tornano i problemi che mai ci hanno lasciato e che accompagnano il processo di inclusione scolastica dei nostri alunni ciechi e ipovedenti, dai libri al sostegno, al materiale didattico specifico, alla formazione del personale, al doposcuola.

Puntuale, l'Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti deve farsi trovare pronta in ogni angolo d'Italia per fornire supporto alle famiglie e alle scuole in ogni momento e in ogni fase del complesso percorso di inclusione.

Puntualmente anche i nostri insegnanti ciechi e ipovedenti tornano a fronteggiare i quotidiani problemi di didattica, aggiornamento, documentazione, amministrazione, connessi allo svolgimento dei vari compiti inerenti il proprio ufficio e la propria missione di insegnamento che vanno aggrediti ben oltre la messa a disposizione, gratuita o meno, di un assistente personale. Solo la predisposizione di strumenti didattici e amministrativi idonei e accessibili, infatti, potrà garantire la piena partecipazione degli insegnanti non vedenti al processo lavorativo inerente la propria missione, in condizioni di pari dignità con gli altri colleghi.

Quest'anno scolastico abbiamo ottenuto un importante risultato con il raddoppio degli insegnanti distaccati presso nostre strutture con la presenza di una unità presso il Centro di Consulenza Tiflodidattica di Assisi e



Mario Barbuto

una presso il Centro di Caserta, per dare copertura maggiore a due aree particolarmente vaste.

Sempre nell'area dei centri di consulenza, dal prossimo mese di ottobre, Federazione pro Ciechi e Biblioteca Regina Margherita potranno avvalersi di una unità supplementare per ben undici centri, grazie all'intervento finanziario dell'Irfor nazionale che ha deciso di supportare la rete esistente, in via sperimentale per questo anno scolastico. I Centri di Consulenza Tiflodidattica costituiscono oggi la vera ossatura di programmazione ed esecuzione degli interventi di supporto al processo di inclusione scolastica.

Una intuizione felice ed efficace, posta in essere venticinque anni or sono, che va però consolidata e arricchita, potenziando le capacità operative dei Centri, considerato che costituiscono oggi il punto di riferimento naturale per gli operatori della Scuola e del territorio, oltre che per le famiglie.

Il procedere incerto del percorso di inclusione scolastica, la drammatica condizione dei soggetti con minorazioni plurime i quali troppo spesso sono privi di risposte adeguate per efficacia e dignità, ci inducono a interrogarci sempre più frequentemente circa le strade intraprese e i risultati



4

raggiunti. Occorrerà al più presto condividere temi, risultati e dubbi con tutto il mondo della Scuola e con le famiglie interessate per acquisire riscontri e certezze sulla strada seguita e soprattutto sugli eventuali correttivi da introdurre per assicurare a migliaia di nostri bambini, ragazzi e giovani un percorso di inclusione che offra loro davvero il meglio in termini di indipendenza, autonomia perso-

nale, mobilità, orientamento, socializzazione, materiali e strumenti di studio.

Mai più libri di testo consegnati in ritardo o incompleti.

Mai più alunni privati dell'insegnamento dell'alfabeto Braille o dell'uso dei caratteri ingranditi.

Mai più mancanza di adeguata assistenza nel dopo scuola o carenza di strumenti didattici specifici.

Mai più ragazzi con pluridimensionalità confinati a una mera presenza a scuola, senza un progetto educativo-abilitativo capace di sviluppare e potenziare le loro abilità residue.

Compiti impegnativi che ci chiamano a svolgere la nostra missione di tutela e di rappresentanza con rigore, competenza e serietà per dare un futuro migliore alle nostre ragazze e ai nostri ragazzi, consentendo loro di cogliere tutte le possibilità oggi offerte, senza demagogia e senza ipocrisia, offrendo davvero a ciascuno secondo le proprie necessità e le proprie possibilità.

L'Unione è chiamata a guidare un'azione forte e incisiva nel settore, promuovendo la giusta interlocuzione con le autorità governative, amministrative e scolastiche e proseguendo inoltre nell'azione di coordinamento delle nostre istituzioni operanti nel settore, a partire da Federazione pro Ciechi, Biblioteca Italiana per Ciechi, Stamperia Regionale della Sicilia e Irifor perché offrano il meglio dei propri servizi e il massimo delle proprie risorse disponibili.■



L'educazione che include

di Carlo Giacobini



5

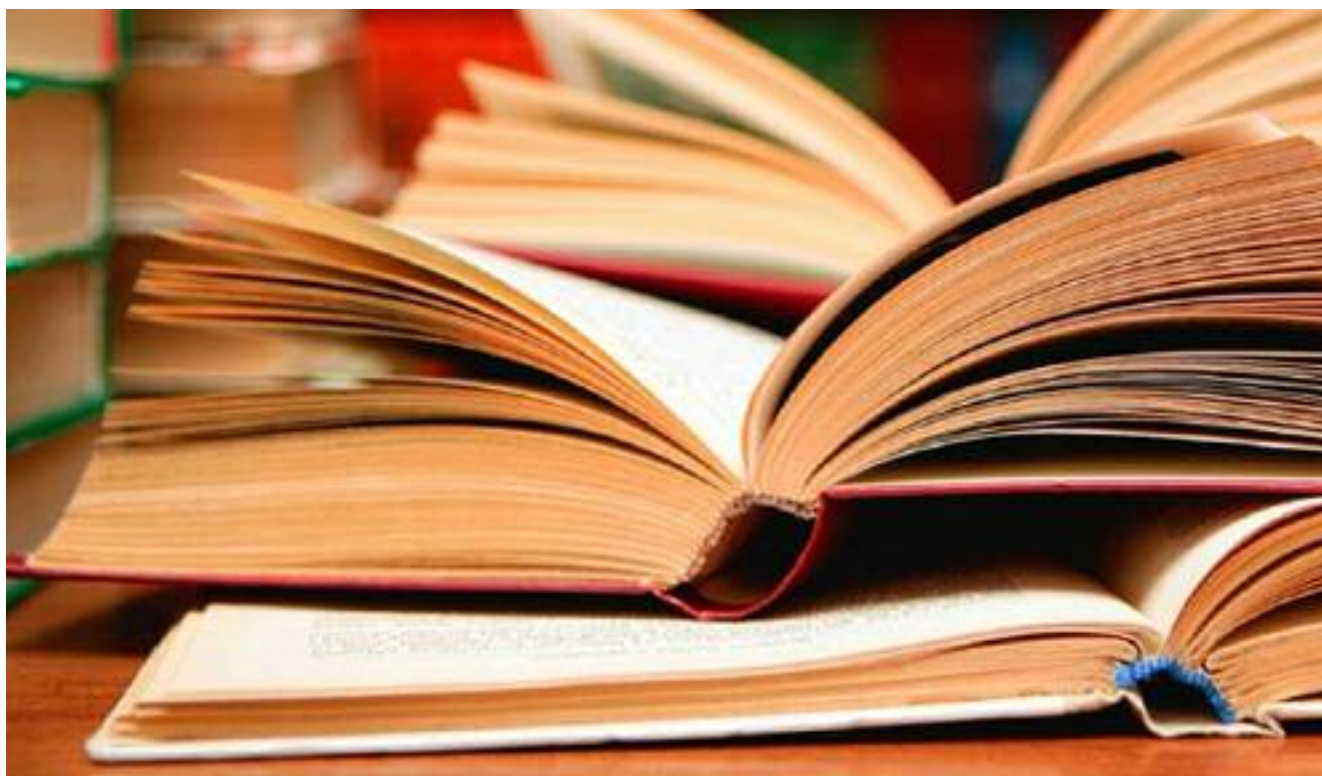
Esiste una narrativa piuttosto consolidata attorno al diritto allo studio, non del tutto infondata, invero, ma nemmeno davvero esaustiva delle situazioni e delle condizioni umane. Secondo questo racconto l'Italia sarebbe all'avanguardia, rispetto ad altri Paesi UE, in quanto a norme sull'inclusione scolastica delle persone con disabilità ed anche rispetto a relativi e congruenti supporti. Non siamo qui a smontare queste affermazioni, più o meno enfaticamente

anche perché, forse, sono in parte vere, in parte intenzioni. Non staremo qui a chiederne conto magari rimarcando alcune contraddizioni come la mole di ricorsi per la mancata assegnazione di sostegno oppure il fatto che per molti alunni con disabilità l'anno scolastico non inizi affatto lo stesso giorno dei loro compagni, ma sia spesso posticipato perché manca qualcosa: l'assistente all'autonomia, l'insegnante di sostegno, il trasporto e così via.

Lasciamo ad altri, che hanno

profuso impegno e testimoniato competente determinazione, illustrare le più recenti novità normative ed il percorso iniziato di recente per il miglioramento della qualità dell'inclusione scolastica degli alunni e delle alunne con disabilità nel nostro Paese.

Noi vogliamo tornare alla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità per aggiungere un ulteriore stimolo di riflessione che quell'atto internazionale non manca mai di restituire e che allarga, forse inaspet-



6

tatamente, gli orizzonti, la visione, le riflessioni.

L'articolo della Convenzione che ci interessa è il 24. Il titolo già lascia intuire che l'ambito sia più ampio della istruzione obbligatoria primaria e secondaria. Il titolo non è "diritto allo studio" o "inclusione scolastica" ma "educazione". Una parola e un concetto che, almeno teoricamente riguarda ogni momento della vita se vale l'antico adagio "non si finisce mai di imparare" (e anche "gli esami non finiscono mai"). E questo lo rammenta l'ultimo comma di quell'articolo: "apprendimento continuo lungo tutto l'arco della vita".

Ed infatti la Convenzione richiama espressamente il dovere di garantire un sistema di istruzione inclusivo a tutti i livelli ed un apprendimento continuo lungo tutto l'arco della vita. Significa che non dobbiamo né possiamo limitarci alla scuola dell'obbligo o alla istruzione universitaria, ma ad ogni occasione di apprendimento, di specializzazione, di approfondimento. Il pensiero corre

agli ostacoli che molte persone segnalano nella frequenza a corsi professionali, a formazione a distanza, a corsi di formazione obbligatoria o anche a percorsi di approfondimento culturale.

La Convenzione è illuminante in questo senso. Quei percorsi dovrebbero essere accessibili senza discriminazione e su base di pari opportunità proprio perché - citiamo - sono finalizzati al pieno sviluppo del potenziale umano, del senso di dignità e dell'autostima ed al rafforzamento del rispetto dei diritti umani, delle libertà fondamentali e della diversità umana. Sono parole che pesano e che debbono generare impegni conseguenti.

E ancora devono essere accessibili perché mirano allo sviluppo, da parte delle persone con disabilità, della propria personalità, dei talenti e della creatività, come pure delle proprie abilità fisiche e mentali, sino alle loro massime potenzialità.

L'intuizione della Convenzione, che poi è un dettato, è che

la garanzia di quei diritti consente di porre le persone con disabilità in condizione di partecipare effettivamente a una società libera.

L'apprendimento, lo studio, l'educazione sono lo strumento per partecipare nella società, nel lavoro, nella cultura, nella propria comunità. Sono diritti strumentali ad altri diritti.

Oltre a queste evocazioni forti e che talvolta dimentichiamo, la Convenzione - e non lo si ripete mai abbastanza - è assai stringente anche su aspetti più immediatamente percepibili come vicini alle istanze di questi anni cioè quella dell'integrazione (e poi dell'inclusione) scolastica.

E infatti il secondo comma dell'articolo 24 ribadisce come le persone non possano essere escluse dal sistema di istruzione generale in ragione della loro disabilità e che vi debbano accedere sulla base di uguaglianza con altri all'interno della comunità in cui vivono. In tal modo appare evidente la censura a soluzioni speciali e di allontanamento dal contesto

di riferimento.

Ancora più cogente è la Convenzione nel sancire il diritto per le persone con disabilità di ricevere il sostegno necessario, all'interno del sistema educativo generale, al fine di agevolare la loro effettiva istruzione. Queste misure devono essere personalizzate e rivolte sia al progresso scolastico che alla socializzazione, un accento, questo, assai rilevante: i luoghi in cui avviene l'educazione sono ambiti che favoriscono le relazioni, la consapevolezza, la crescita anche umana.

Rimane poi sempre estremamente apprezzabile la lettura del terzo comma di quell'articolo perché si riferisce alla possibilità "di acquisire le competenze pratiche e sociali" con il fine di facilitare la loro piena ed uguale partecipazione al sistema di istruzione ma anche contestualmente alla vita della comunità.

In questo senso, ricordiamolo, la Convenzione riserva una at-

tenzione specifica all'apprendimento del Braille, della scrittura alternativa, delle modalità, mezzi, forme e sistemi di comunicazione aumentativi ed alternativi, delle capacità di orientamento e di mobilità ed agevolare il sostegno tra pari ed attraverso un mentore.

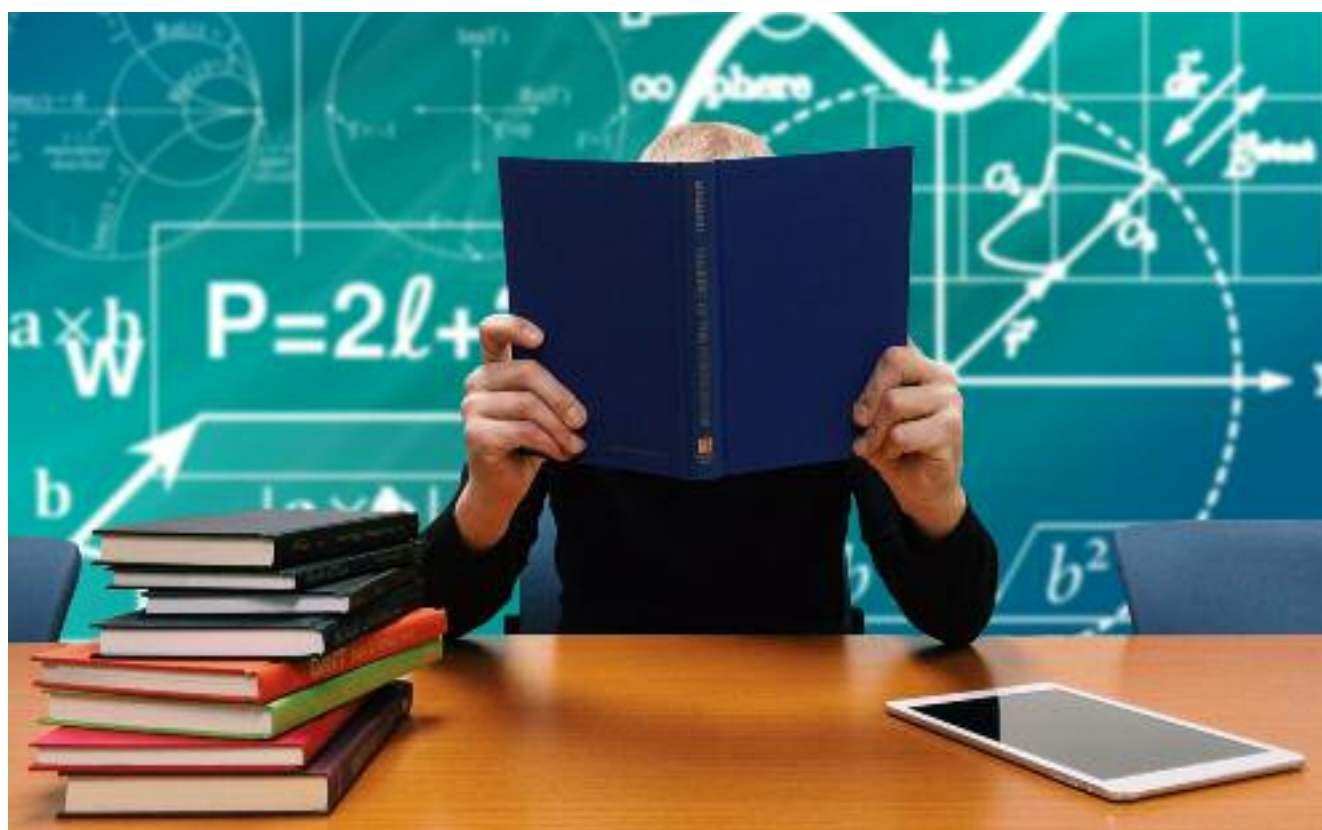
È un compito di ciascuno Stato che abbia sottoscritto la Convenzione, quindi anche il nostro, garantire le azioni, le risposte e le azioni conseguenti.

Un ulteriore richiamo la Convenzione lo riserva al personale. Gli operatori che si occupano di educazione, a qualsiasi livello del sistema educativo, dovrebbero essere adeguatamente formati alla consapevolezza della disabilità e l'uso di appropriate modalità, mezzi, forme e sistemi di comunicazione aumentativi ed alternativi, e di tecniche e materiali didattici adatti alle persone con disabilità.

Questa sottolineatura, in un Atto internazionale di primaria

rilevanza, ci offre una leva in più per plasmare una qualità dell'inclusione complessiva, trasversale, strutturale che si fondi su risorse e soluzioni adeguate, ma soprattutto su una cultura e un'etica che travalica le aule e i percorsi formativi, contamina ed è contaminata dalle comunità di riferimento.

E una considerazione finale riguarda proprio l'intorno. La scuola, i luoghi e i servizi in cui si apprende, si educa e si è educati non sono universi paralleli o isole a sé. Per renderli effettivamente fruibili e profittevoli è strettamente necessario garantire l'accessibilità e la fruibilità dei sistemi di trasporto, degli edifici, degli strumenti informatici... Ancora una volta questo ci indica una strada ineludibile: affrontare la sfida della disabilità non è un atto singolo ma sempre e comunque trasversale, strutturale e di sistema che necessita di alleanze, condivisione, convinzione. ■



Conte bis e disabilità



8

Il Presidente del Consiglio Giuseppe Conte e Mario Barbuto

Per la prima volta, durante una crisi politica, il premier incaricato della formazione del nuovo governo, ha deciso di incontrare i rappresentanti delle Associazioni delle persone con disabilità. Nella stesura del nuovo programma governativo, infatti, nelle intenzioni del premier Conte, c'è la volontà di attuare misure qualificanti per le persone con disabilità e i loro familiari, anche se sarà necessario recepire nuovi fondi per aumentare il capitolo di spesa sulla non autosufficienza. In questo incontro tutti i rappresentanti delle Associazioni delle persone disabili hanno segnalato una serie di tematiche rilevanti quali: Diritto allo studio, Lavoro, Autonomia e Mobilità, Dopo di Noi. Mario Barbuto,

nella sua duplice veste di Presidente Nazionale dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti e Presidente del Forum Italiano della Disabilità, ha nel suo intervento sottolineato ulteriori aspetti che meritano approfondimento e giuste iniziative attuative.

"Come Presidente del Forum Italiano della Disabilità, vorrei sottolineare la necessità di sveltire i percorsi parlamentari e governativi di recepimento delle direttive europee in materia di disabilità come ad esempio lo "European Accessibility Act"; la necessità di dare specifica disciplina agli enti e alle associazioni della disabilità, ben al di là delle norme relative al terzo settore che non soddisfano le attese e spesso rischiano di complicare i processi decisionali,

organizzativi e operativi delle nostre istituzioni specifiche; l'utilità di non confinare le tematiche della disabilità in appositi ministeri, col pericolo di una specie di ghettizzazione, ma piuttosto di istituire un coordinamento politico a livello della Presidenza del Consiglio per armonizzare tutti i provvedimenti legislativi, normativi e amministrativi in corso di emanazione in modo che la disabilità venga sempre tenuta nel debito conto come aspetto specifico e non escludente delle norme generali che interessano la vita del Paese" così Mario Barbuto ha tenuto ad evidenziare queste tre specifiche problematiche al Premier incaricato Giuseppe Conte durante l'incontro del 2 settembre scorso. ■

Si torna a scuola

di Vincenzo Massa

Il nuovo anno scolastico sconta, ancora una volta, le turbolenze della politica e la sua incapacità a superare i livelli di burocrazia altissimi che continuano ad imbrigliare quei provvedimenti che, in un settore delicato come la scuola, a volte devono essere immediati per far fronte alle emergenze che si vengono a creare. Piacevolmente colpiti dall'attenzione del Presidente del Consiglio Giuseppe Conte che, in fase di consultazione, ha voluto, per la prima volta, incontrare le associazioni che rappresentano il mondo della disabilità per inserire all'interno del programma di governo linee guida da realizzare per migliorare la vita delle persone con disabilità anche nel settore della scuola. La speranza è che il nuovo governo sappia trovare le risorse finanziarie necessarie per il sostegno all'istruzione, alla ricerca e alla formazione, elementi strategici per lo sviluppo del nostro Paese. Ora tutti aspettano di capire quanto delle norme approvate dal precedente governo resteranno in vigore nell'anno scolastico appena iniziato. Nel pacchetto approvato si parlava di maggiore coinvolgimento delle famiglie, per poter meglio cogliere le specificità, per l'assegnazione delle ore di sostegno ai ragazzi, per un piano didattico individualizzato e una maggiore attenzione sulla scelta dei sussidi affinché vi sia una vera inclusione dello studente con disabilità. Il neo Ministro Lorenzo Fioramonti, che già ha lanciato l'allarme per la mancanza di fondi, ha annunciato che sta lavorando al miglioramento di un decreto quasi pronto



che dovrebbe rispondere alla mancanza di circa 100 mila insegnanti, senza dimenticare l'allarme che è stato lanciato anche per il sostegno ai ragazzi disabili, visto che in alcune regioni la situazione sembra essere drammatica. Fioramonti, già viceministro nel precedente governo, ha fatto capire, senza esitazione, la sua strategia politica e, partendo dalla prossima legge di bilancio, chiede di poter ottenere due miliardi da investire nella scuola e uno nell'università. Per comprendere meglio la situazione degli alunni disabili italiani inseriti nelle scuole di ogni ordine e grado,

ci sembra giusto prendere in esame i dati esposti dal MIUR che fotografano lo scenario dell'anno scolastico 2017/18. Rispetto all'anno scolastico precedente, vi è stato un incremento di circa 14.000 unità. La presenza degli alunni con disabilità nelle aule delle scuole negli ultimi 20 anni, oltre a raccontare il cambiamento della società italiana, ci dice che rispetto all'1,40% di presenza nel 1997/98 si passa al 2,9% del 2016/17 per arrivare al 3,1% del 2017/18, pari a 268.246 alunni rispetto ai 123.862 del 1997/98. In questo raddoppio degli alunni con disabilità, segnaliamo



10

che la regione con maggiori iscritti è stata l'Abruzzo con il 3,7% mentre quella con il minor numero è stata la Basilicata con il 2,8%. Scorrendo ancora i dati del ministero, apprendiamo che nell'anno scolastico 2017/18, il 93,3% degli alunni disabili ha frequentato la scuola pubblica, il 5,1% la paritaria e 1,6% una scuola non paritaria ma che era presente nei registri regionali. Le classi che avevano un alunno disabile sono state 192.606, pari al 45%, su un totale di 427.728 classi attivate, così distribuiti: 31.724 nella scuola d'infanzia, 95.081 nella scuola primaria, 71.065 nella scuola primaria di primo grado e 70.376 nella scuola secondaria di secondo grado. Gli insegnanti di sostegno impiegati nel 2017/18 sono stati 155.977, con un incremento di 16.000 unità ri-

spetto all'anno precedente, suddivisi in 17.743 per la scuola dell'infanzia, 55.578 per la primaria, 41.512 per la secondaria di primo grado e 41.144 per la secondaria di secondo grado. Ogni insegnante, in media, è stato impiegato per seguire due alunni con disabilità, migliorando di molto il trend negativo degli anni precedenti che vedevano un rapporto anche di uno a tre ed una scarsa copertura finanziaria per l'assunzione di nuovi insegnanti. Passando ad esaminare ora la presenza degli alunni non italiani, percentuale che è del 13% sugli studenti complessivi, dobbiamo segnalare che ben il 4,1% di essi ha una disabilità. Il 70% degli alunni stranieri con certificazione si trova nel settentrione e precisamente il 44% nel Nord Ovest e il 16% nel Nord Est.

Prendendo in esame la tipologia di disabilità è emerso che il 96,4 aveva una disabilità psicofisica, il 2,3 una disabilità uditiva e 1,4% una disabilità visiva, dal rapporto non si evincono gli alunni con disabilità plurime che pure sono in costante crescita. Soffermiamoci ora sui dati che riguardano gli alunni con disabilità visiva. La loro presenza è così distribuita per l'1,2% nella scuola dell'infanzia, 1,3% nella scuola primaria, 1,2% nella scuola primaria di primo grado e il 2% nella scuola secondaria di secondo grado.

Per questi ragazzi, su indicazione del presidente nazionale UICI Mario Barbuto, la Biblioteca Italiana per Ciechi e la Federazione delle Istituzioni pro Ciechi hanno aumentato la loro attività di consulenza su tutto il territorio nazionale. La Biblioteca Italiana per Ciechi "Regina Margherita" di Monza, per garantire i testi scolastici a tutti gli alunni con minorazione visiva, ha deciso che, anche per l'anno scolastico 2019/20, trascriverà gratuitamente i libri per quanti frequenteranno le prime due classi della scuola primaria. L'I.Ri.Fo.R., inoltre, ha ampliato la sua azione di formazione dedicata ai docenti, senza trascurare le attività di sostegno alla genitorialità, oltre alla realizzazione, nelle strutture territoriali, di corsi per l'apprendimento e l'utilizzo dei nuovi strumenti che la tecnologia mette a disposizione. Mario Barbuto, presidente nazionale UICI, così ha dichiarato: "Spero che l'Italia diventi un paese all'avanguardia nel settore dell'istruzione e che si possa allineare in tempi rapidi al principio riconosciuto dalle Nazioni Unite secondo cui la disabilità è tale solo in relazione al contesto. Solo offrendo opportunità specifiche ai ragazzi con disabilità si potrà garantire una maggiore autonomia e una qualità della vita più elevata". ■

L'impegno della Biblioteca

di **Pietro Piscitelli**

Inizia l'anno scolastico 2019-2020, continua l'impegno della Biblioteca Italiana per i Ciechi



11

Mario Barbuto e Pietro Piscitelli

Settembre è un mese di ripartenza per tante persone ed attività: per gli studenti italiani rappresenta, tradizionalmente, il mese per l'inizio del nuovo anno scolastico, e anche il 2019 non fa eccezione. Quest'anno il primo giorno di scuola è stato fissato a seconda delle Regioni tra il 5 e il 18 settembre, e nel momento in cui leggete queste righe i ragazzi sono ufficialmente ai nastri di partenza di un nuovo percorso pieno di insegnamenti,

impegno e nozioni da acquisire.

Anche per l'anno scolastico 2019-2020 la Biblioteca Italiana per i Ciechi "Regina Margherita", che rappresento in qualità di Presidente, supporta i giovani minorati della vista per agevolare la loro inclusione scolastica. Il lavoro della Biblioteca è molto concentrato in questo periodo, e da anni ci impegniamo affinché il materiale didattico da noi fornito arrivi nelle mani degli studenti in tempo utile, anche al fine di tutelare quel diritto

allo studio che rappresenta uno dei pilastri dell'istruzione italiana.

Ma il lavoro svolto inizia da lontano, prima ancora della fine del precedente anno scolastico, e più precisamente dal periodo nel quale le famiglie iniziano a inviare le richieste per i libri sui quali i loro figli si apprestano a studiare proprio in questi giorni. La Biblioteca deve garantire una fornitura di testi quantitativamente importante, dalla qualità elevata e a



12

volte bisogna rispettare delle tempistiche molto strette, in quanto capita che le richieste arrivino anche a pochissimi giorni dall'apertura delle aule.

Possiamo racchiudere i testi scolastici forniti in tre categorie: cartacei braille, cartacei a caratteri ingranditi e digitali. Qualunque sia l'esigenza espressa dallo studente, abbiamo come linee guida l'aderenza del testo da noi prodotto rispetto alla sua controparte in nero, e la compartecipazione alla spesa che varia in una percentuale che va dal 50 al 100%. Le richieste pervenute ad oggi sono di quasi 8.000 testi in digitale e 2.100 in cartaceo tra braille e caratteri ingranditi, ed altre ne arriveranno nel corso delle prossime settimane.

Una delle sperimentazioni che l'Ente ha introdotto, e che a giudicare dalle richieste e dalle comunicazioni ricevute è stata

molto apprezzata, è infatti la fornitura totalmente gratuita dei testi scolastici per gli alunni delle classi 1° e 2° della scuola primaria. Consci del gravoso impegno economico che questa misura richiedeva alla Biblioteca, abbiamo deciso di introdurla con lo scorso anno scolastico e siamo riusciti a confermarla anche per il 2019-2020.

Se pensiamo al modello tradizionale dell'editoria scolastica, la Biblioteca rappresenta qualcosa di un po' diverso. Il lavoro, infatti, dura praticamente tutto l'anno perché si suddivide in varie fasi: c'è la raccolta delle domande effettuate dalle famiglie o direttamente dagli studenti, la produzione dei testi, la spedizione degli stessi ma anche un lavoro di collaudo che viene eseguito di continuo. Ogni testo è una storia a sé, possiede delle caratteristiche diverse rispetto ad un altro anche se il contenuto potrebbe essere il

medesimo. Proprio per le tante combinazioni possibili è necessario controllare che la qualità sia sempre elevata, e se nel caso prendere le dovute contromisure per affinare ulteriormente il lavoro.

Oltre alla produzione dei testi, l'altro grosso supporto che la Biblioteca offre gratuitamente agli studenti è offerto dai Centri di Consulenza Tiflodidattica. Essi sono strutture create appositamente per affiancare, lungo tutto l'anno scolastico, sia gli studenti che le famiglie, le scuole, gli enti locali e chiunque rivesta un ruolo nell'educazione dei giovani minorati della vista.

Sorti nel 1998 e diffusi rapidamente su tutto il territorio nazionale, i Centri di Consulenza Tiflodidattica rappresentano un'ulteriore presenza dell'Ente sul territorio italiano. Sono infatti dislocati nella maggior parte delle Regioni italiane, hanno proprio l'am-



13

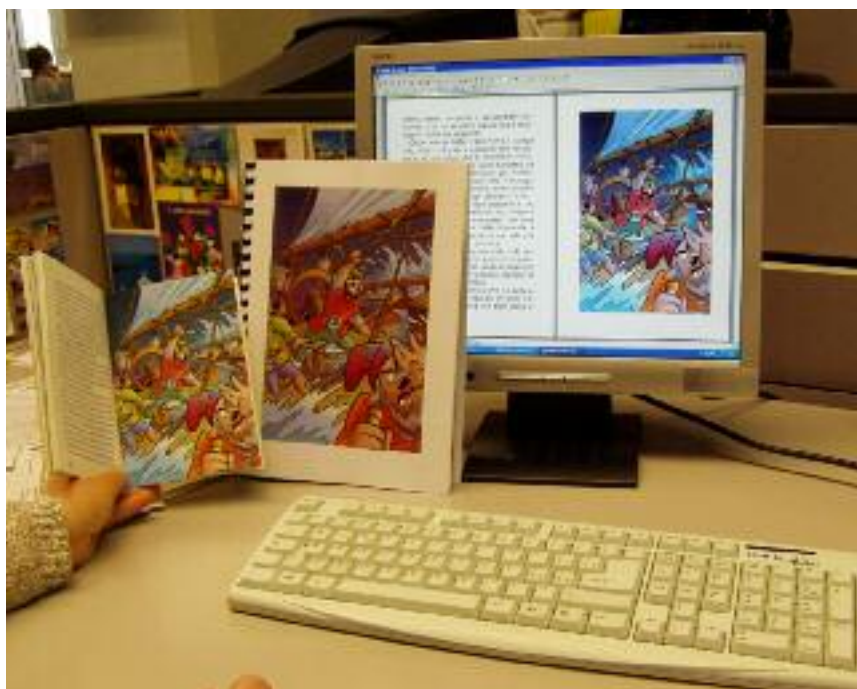
bito regionale come riferimento ed assicurano una risposta specialistica e rapida ai bisogni dei soggetti citati poc'anzi.

Ogni anno sono complessi-

vamente circa 120.000 i chilometri percorsi dai Responsabili delle sedi per effettuare le consulenze: un dato che ben testimonia la volontà di raggiungere fisicamente

le sedi in cui si delinea e monitora il percorso didattico degli studenti. La progressione dell'anno scolastico, infatti, scandisce anche il lavoro dei Centri di Consulenza. Con il passare dei mesi gli studenti apprendono nuove nozioni, ed è necessario che la scuola, le famiglie e gli operatori sociali ne monitorino i progressi. In questa continua fase di monitoraggio viene spesso richiesto il parere dei Consulenti per esplorare, in caso di criticità, nuove opzioni e strumenti che possano concorrere ad una migliore fruizione della didattica da parte del giovane minorato della vista.

In conclusione, possiamo affermare che anche il 2019-2020 sarà un anno di impegno per la Biblioteca, sempre a supporto dei ragazzi che attraverso il loro percorso scolastico si costruiscono una base culturale in vista di un futuro professionale che possa appagarli. ■



Suona la campanella

di Rodolfo Masto



14

Con il mitico "suono della campanella" riprende l'anno scolastico per tutti i ragazzi del nostro Paese. Quando diciamo tutti intendiamo proprio tutti e soprattutto i bambini e i ragazzi più fragili che nella scuola debbono trovare un luogo adeguato per la loro crescita.

Anche per la Federazione la "campanella" è suonata e, per l'inizio dell'anno scolastico 2019/2020 nel riproporre il bonus che aiuta le famiglie nella fornitura di sussidi tiflotecnici e tiflologici al loro

figlio che frequenta la scuola, particolare attenzione deve essere dedicata anche ai bambini/ragazzi che sono nelle condizioni di pluridisabilità per i quali è necessario ribadire l'importanza del sussidio tiflodidattico come sostegno alle attività volte a favorire l'acquisizione di abilità e conoscenze in base alle specifiche esigenze personali.

La Federazione, nel proseguire il suo impegno verso i bambini e i ragazzi e le loro famiglie, con lo scopo di contribuire sempre meglio a facilitare i processi di

inclusione, sostenuta in questo progetto anche dall'UICI con la quale condivide diverse iniziative, si sta avviando al potenziamento dei Centri Tiflodidattici distribuiti sul territorio attraverso l'acquisizione graduale di nuovo personale qualificato compatibilmente con l'incremento delle risorse.

Altro obiettivo, mai tralasciato peraltro, è quello del rinnovo e ampliamento della dotazione tiflodidattica della Federazione che consiste nella produzione di nuove matrici e rinnovo di quelle ormai obsolete con l'intento di poter for-



nire sempre più e meglio i materiali tiflodidattici necessari nei percorsi scolastici dei nostri ragazzi.

In questo ampio panorama non possono non rientrare quei bambini e quei ragazzi che vivono la condizione di disabilità visiva associata ad altre difficoltà per i quali è necessaria una ulteriore attenzione educativa. Proprio in questi casi è necessario analizzare con particolare cura i processi di

apprendimento e autonomia, i sussidi didattici specificatamente studiati che possono contribuire a promuovere nel bambino comportamenti, prassie corrette e perché no, momenti piacevoli e gratificanti. La Federazione intende impegnarsi in questo settore partendo dal suo patrimonio di esperienza maturato nel corso degli anni, un impegno che viene assunto come una "sfida" che non lascia spazio allo scetticismo ma

crede profondamente nella possibilità di contribuire a dare ad ogni bambino/ragazzo con pluridisabilità, una o più opportunità positive, unitamente a molte altre nel percorso scolastico.

L'ausilio tiflodidattico non è di per sé risolutore delle (multi)difficoltà espresse dal bambino o dal ragazzo con disabilità complessa ma ha lo scopo di favorire, far conoscere, far capire, attraverso la sensorialità, una sensazione, un movimento, un oggetto, un gioco, un percorso, cercando di colmare un vuoto, di incoraggiare la partecipazione, di stimolare l'apprendimento con supporti adatti e coerenti con le sue potenzialità.

Così come si è cominciato a fare, per esempio, per l'infanzia - circoscrivendo la fascia di età dai 3 ai 7 anni - la Federazione ha da tempo elaborato quelli che vengono definiti "LIBRI TATTILI" intesi come libri che permettono al bambino di effettuare un primo approccio propriamente tattile e non solo, soprattutto in forma ludica ed emotiva, con oggetti, forme, tessiture, materiali piacevoli e differenti volti a sviluppare la percezione aptica, a promuovere il linguaggio, ad arricchire l'esperienza e, non ultimo, a rendere felice il bambino in attività in cui l'elemento del racconto, del dialogo, della relazione affettiva e intima con l'adulto che è con lui, sono stimolo al mutamento, alla crescita, al passo in avanti anche per chi si trova nella condizione di vivere pesanti disabilità oltre alla mancanza della vista.

Lo staff tiflopedagogico costituito dagli operatori dei Centri, le potenzialità del laboratorio della Federazione unitamente agli Operatori che vi lavorano, sono un buon punto di partenza per intraprendere questo viaggio che vuole sempre più essere vicino ai bambini e alle famiglie rendendo concreta l'inclusione. ■



L'importanza delle parole

di Katia Caravello

Le parole: il loro peso, la loro importanza nella nostra vita quotidiana. Incontriamo Gianrico Carofiglio per comprendere il suo pensiero sull'importanza delle parole.

Gianrico Carofiglio, lei è conosciuto dal grande pubblico come scrittore, ma prima è stato Senatore della Repubblica e prima ancora magistrato, che cosa l'ha portata a decidere di lasciare la magistratura per dedicarsi alla scrittura a tempo pieno?

In realtà io ho iniziato a scrivere quando ero magistrato e per diversi anni ho fatto entrambe le cose, per lo meno dal 2000 al 2007 le due attività si sono intersecate. Scrivere era il mio sogno fin da ragazzino, anzi da bambino. Nel 2008 sono stato eletto in Parlamento e ci sono stati questi 5 anni nei quali ho fatto il parlamentare e intanto continuavo a scrivere. Alla fine dei 5 anni si trattava di rientrare in magistratura ed è stato a quel punto che mi sono reso conto di quanto la scrittura fosse diventata centrale da tutti i punti di vista della mia vita e si sarebbe verificato un fenomeno bizzarro se fossi rientrato in magistratura. Cerco di spiegarlo: per il tempo in cui ho fatto il magistrato e ho scritto, avevo una gerarchia molto precisa, il lavoro in magistratura veniva prima e nel tempo libero scrivevo, primo e secondo lavoro. Al momento di rientrare mi sono



Gianrico Carofiglio

reso conto che la preponderanza della scrittura avrebbe prodotto un'inversione di questo meccanismo. Avrei fatto lo scrittore come primo lavoro e il magistrato come secondo lavoro, che anche soltanto a dirlo suona molto male. Mi è sembrata una cosa giusta e dignitosa decidere di dare le dimissioni, anche se è stata una decisione che mi è costata molta fatica e molta sofferenza, ma credo fosse la cosa giusta da fare.

È stata una parte importante della sua vita immagino, per cui è ovvio che chiudere una fase è sempre un passaggio delicato.

C'è un lutto in qualche modo che ho dovuto elaborare.

Da psicologa dico che l'elaborazione del lutto è essenziale

per poter andare avanti, è fondamentale.

È senza sconti, bisogna evitare di rimuovere e accettare quello che è successo, bisogna guardare in faccia la realtà, farci i conti e andare avanti.

In tutte queste attività che ha fatto nella sua vita, il magistrato, il politico e adesso lo scrittore, le parole sono sempre state al centro, in maniera diversa nei tre campi, ma sempre al centro. Si può dire che lei ami tanto le parole e il fatto di montarle e smontarle.

Sin da quando ero piccolo amavo leggere e giocare con le parole, non nel senso dell'enigmistica, ma nel senso di cercare i significati, di vedere che cosa poteva essere nascosto dietro la prima



impressione, il primo significato superficiale che una parola o un gruppo di parole comunicavano. Credo, dopo aver riflettuto a lungo e dopo aver fatto lavori diversi al centro dei quali c'era il tema della responsabilità e dell'uso corretto delle parole, di essere arrivato ad una riflessione per me importante, cioè che le parole e la comunicazione, il modo in cui raccontiamo le cose e raccontiamo noi stessi, non è semplicemente un contenitore, ma è costitutivo il modo in cui ci raccontiamo una storia e la raccontiamo ad altri, il modo in cui si racconta il progetto di mondo della politica, che sia buona politica è fondamentale per definire queste cose, le parole sono sostanziali, producono effetti, creano, direi, quasi le cose, e questa credo sia una consapevolezza importante, per chiunque voglia essere cittadino, in particolare chi voglia essere cittadino impegnandosi in politica. È inutile dire che le parole sono lo strumento di lavoro quo-

tidiano per chi fa lo scrittore; diceva Primo Levi: "Dobbiamo rendere conto di quello che scriviamo, parola per parola e far sì che ogni parola vada a segno".

E io sono del tutto d'accordo.

Le parole producono degli effetti e bisogna esserne consapevoli, sia se si fa politica, ma anche a chi fa giornalismo. So che lei ha delle parole a cui è particolarmente affezionato, quali sono e perché.

In generale sono affezionato alle parole usate bene, alle parole con significati, soprattutto le parole che sono state svuotate dagli usi malaccorti, oppure da deliberate intenzioni di manipolare che sono invece importanti. Alcune le ho analizzate in qualche mio libro. "La manomissione delle parole" è un libro che parte dalla considerazione che alcune parole chiave del lessico civile sono state svuotate di significato, o per usi negli-

genti o a volte per una deliberata intenzione di manipolare il pubblico. È un dovere, io credo civile, soprattutto per chi con le parole ci lavora, restituire loro il senso. In quel libro c'è una varietà di parole per me importanti, che andavano nell'ordine da vergogna a giustizia, a ribellione, bellezza e poi scelta. Sono tutte parole molto politiche, che all'apparenza non sembrano, come bellezza. Bellezza, ad esempio, è una parola che correttamente interpretata e adoperata allude non solo ad una dimensione estetica ma anche ad una dimensione etica. Il metodo adoperato per ragionare su queste parole è di andare alla ricerca dei loro contrari, per vedere quello che non sono e per restituire loro il significato e ridare loro l'effettiva essenza. Se noi vediamo ad esempio i contrari di bellezza, essi appartengono alla sfera estetica e quanto alla sfera etica, bruttura, squallore, sono espressioni che enunciano il contrario di bellezza estetica, ma anche della bellezza intesa come conformità ad un codice etico e morale.

Anche nel suo ultimo libro "Con i piedi nel fango" affronta un altro tema che definisce un po' come una sua fissazione, quello dell'indifferenza, e cita spesso Antonio Gramsci e il suo odio per gli indifferenti.

Ho una posizione leggermente diversa da Gramsci, che considera l'indifferenza come torpore morale. L'idea di odiare le persone come categoria definita non mi seduce. Ma l'indifferenza, come dice Gramsci, è il peso morto della storia, è ciò che impedisce i cambiamenti ed è la pratica, l'immobilità di chi rimane a guardare quando le cose accadono e quando si dovrebbe intervenire. Nel libro si cita anche una frase di Don Primo Mazzolari che fu maestro di Don Milani, che dice: "avere le



18

mani pulite non serve a niente se uno le tiene in tasca". Ecco, è un buon modo di dire che si può essere cittadini soltanto se ognuno nel proprio ambito si impegna. Per altro il tema dell'importanza delle parole, oltre che nell'ultimo saggio citato, cioè "Con i piedi nel fango", torna anche nell'ultimo romanzo che lo ha seguito, "La versione di Fenoglio". Anche lì c'è applicata in una storia, in una narrazione romanzesca, una riflessione sull'importanza delle parole nell'attività dell'investigazione, ma dall'attività dell'investigazione si passa poi a riflettere più in generale al rapporto che abbiamo con il reale attorno a noi e come esso possa essere rivoluzionato dall'uso corretto o scorretto delle parole.

Condivido tantissimo quello che lei diceva sull'indifferenza e anche sul fatto che anche a me non piace tanto dire odio legato a delle persone. Purtroppo l'indifferenza è un fenomeno che nella nostra società è presente

nel mondo della politica, nel mondo del sociale in generale, nel mondo associativo ecc... Secondo lei che cosa si può fare, se si può fare, per cercare di far capire alle persone che per cambiare le cose bisogna fare qualcosa?

Intanto fare quello che stiamo facendo adesso per esempio, cioè parlare di questi temi cercando di produrre, di trasferire consapevolezza, che è una consapevolezza di un bisogno di dignità, di cosa significhi essere cittadini a fronte della possibilità spesso purtroppo reale di essere invece sudditi. L'indifferente, colui che tiene le mani in tasca, è colui che nega a se stesso ma anche agli altri la possibilità di cambiare il mondo. Io credo sia entusiasmante l'idea di cambiare il mondo, ognuno per la sua piccola parte se viene trasferita in modo convincente, se viene raccontata in modo giusto, può essere uno dei fattori della riduzione del grado di indifferenza nella nostra società, poi non c'è dubbio che chi comanda, chi ha le leve del potere ha enormi re-

sponsabilità, perché quando si comunica quello a cui assistiamo in questo periodo ai cittadini, trattandoli come materiale da manipolare, quando si tratta con il totale disprezzo della verità, quando si dice una cosa un giorno e il giorno dopo è esattamente il contrario, senza trovare non dico un filo di vergogna, ma nemmeno un filo di imbarazzo, non si fa altro che rafforzare, anche se in maniera subliminale, in molti cittadini il fatto che è meglio essere sudditi, star là, di non impegnarsi in nessun modo perché non ne vale la pena. E invece non è vero, vale la pena ed è un dovere e un diritto insieme.

Un'ultima domanda, o meglio una riflessione, un altro fenomeno particolarmente odioso che però è reale nel nostro mondo è quello dell'odio in rete. Il fatto di utilizzare l'esposizione, il palcoscenico dei social media, diffondere odio e questo succede in qualsiasi campo purtroppo, dalla politica ai tanti post contro

le persone con disabilità, contro i più fragili. Cosa ne pensa?

Mah, normalmente, questi individui sono loro stessi i più deboli, i meno capaci di entrare in un rapporto sano con il mondo che li circonda e credono di trovare una forma di identità e sicurezza con l'aggressione, l'offesa, l'espressione di odio. È molto interessante notare quello che succede quando qualcuno di questi, se non sono account falsi ma persone reali, viene scoperto, individuato, tirato fuori dalla penombra della rete, normalmente per non dire sempre, si ritraggono, si spaventano, si scusano, mostrano tutta la fragilità che è alla base di questo modo di comportarsi. Questo naturalmente non giustifica cose terribili che a volte leggiamo, è necessario per affrontarle una strategia su più piani, intanto l'intelligenza di chi sta nella rete con intenzioni diverse, di non dare nessun tipo di sponda, nessuna possibilità di circolazione a questa roba, anche per esempio evitare di entrare in polemica con costoro, perché è esattamente quello che vogliono, ignorare del tutto dal punto di



vista dei singoli che sono in rete per partecipare ad un dibattito sano, ignorare tutto questo è un primo passo per ridurre la capacità diffusiva, poi naturalmente ci sono gli strumenti del diritto, le sanzioni, è necessario segnalare ai gestori, ma è necessario e doveroso in certi casi rivolgersi alle autorità, sia di polizia sia giudiziarie.

C'è un libro di un grande filosofo del diritto della fine dell'Ottocento, e il concetto di questo libro è che noi possiamo pretendere di vivere in una società regolata dal diritto se avvertiamo la responsabilità, quando il diritto viene offeso, di reagire. Credo che ci sia un versante di diritti di ciascuno di noi, fra i quali quello di non essere offesi e di non vedere offese le persone più fragili, è un dovere quello di reagire e di atti-

vare il sistema delle sanzioni che ci sono; non è una battaglia che si vince in un giorno e che si vince del tutto mai, ma io sono anche qui fiducioso nella capacità dell'intelligenza, nel senso delle regole e dell'umanità di reagire con efficacia a questo mare di volgarità e di violenza.

Noi la ringraziamo tantissimo per averci concesso questo tempo, per questa breve ma bella chiacchierata.

Ai nostri lettori dico che molti dei libri scritti da Gianrico Carofiglio sono presenti nel catalogo del Centro Nazionale del Libro Parlato, quindi vi invito a leggerli perché al di là di quelli che abbiamo citato, sono tutti bellissimi, e si possono anche ascoltare raccontati dalla voce dell'autore. ■



L'Odissea scoperta con il tatto

Redazionale

20



Nello splendido scenario del Parco Gole dell'Alcantara situato fra Catania e Messina per una sera i ragazzi dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti accompagnati dalla Presidente dell'Istituto Helen Keller, Linda Legname, protagonisti alla rappresentazione dell'Odissea.

Lo spettacolo, che ha fatto registrare il sold out per tutto il periodo estivo, è stato un adattamento della famosa opera di Omero che ha visto la regia di Giovanni Anfuso che con le sue parole ci

svela i segreti di questa messa in scena: "Odisseo - ha spiegato - è il protagonista assoluto di quest'ultima opera, un personaggio tanto potente da sdoppiarsi. È l'Uomo di fronte alla scommessa di se stesso, l'Uomo che non si è arreso e vuole a tutti i costi indagare. Un guerriero, ma che sente le responsabilità nei confronti degli altri, dell'altra parte di noi".

Nelle parole invece dell'attrice Liliana Randi, che ha interpretato Atena, le emozioni vissute in palcoscenico: "È un'enorme emozione sentire il pubblico che applaude

e partecipa. Una bella soddisfazione per noi della Compagnia. Gli applausi ci ripagano dalla fatica di aver provato e riprovato questo meraviglioso testo, per tante notti fino all'alba".

Forti di questo successo e di questa esperienza tutta la Compagnia ha voluto far vivere, però, una serata speciale ai ragazzi del Campo abilitativo, promosso dall'UICI, facendoli prima assistere alla rappresentazione e poi concedendogli un momento di conoscenza tattile davvero straordinario.

Ma adesso, ascoltiamo il racconto dei protagonisti che nel loro diario di bordo hanno descritto questa serata del 1 settembre u.s.

"All'Odissea di domenica 1 settembre u.s. ha assistito un nutrito gruppo - una trentina - di non vedenti e ipovedenti guidato da Linda Legname, presidente del Centro Helen Keller, la scuola cani-guida di Messina. Linda Legname, dopo aver visto una delle prime repliche insieme con il presidente nazionale dell'Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti Mario Barbuto, ha organizzato la gita alle Gole nell'ambito di un Campo abilitativo dell'Uici.

Dopo lo spettacolo, gli attori si sono messi a disposizione dei ragazzi non vedenti e ipovedenti per far "vedere" i loro costumi. Una visione tattile, ovviamente, che passava dalle mani.

"Un'esperienza davvero strabiliante questa serata - ha detto

Ignazio Grillo, trapanese, uno dei ragazzi del gruppo - perché prima abbiamo percepito suoni e odori della natura che ci hanno consentito di immergerci completamente in questo spettacolo. Ci sembrava quasi di vivere le vicende di Ulisse, di essere i suoi compagni di viaggio. E gli attori sono stati molto bravi nell'illustrare lo stato d'animo dei personaggi, facendoci immedesimare nei loro sentimenti. Un processo catartico che ci ha purificati interiormente".

Anche Costanza Carnemolla, siracusana, ha parlato di "esperienza meravigliosa".

"Nonostante - ha spiegato - fossimo reduci da un campo e avessimo pochissime ore di sonno, nessuno di noi si è annoiato. Anzi. Il tempo è stato gestito al meglio e io ho seguito con gusto lo spettacolo dall'inizio alla fine anche perché il regista ha saputo raccontare quest'Odissea in maniera diversa. Ogni scena era costruita

in modo tale che si potessero percepire emozioni e sensazioni. Poi le voci degli attori, secondo me, erano affascinanti. E anche il fatto di aver seguito lo spettacolo seduti sul greto del fiume è stato bellissimo".

"Dopo quindici giorni - ha raccontato Linda Legname - sono tornata a vedere l'Odissea con i miei ragazzi del Campo abilitativo. Avevo raccontato loro della mia esperienza qui alle Gole ed erano curiosi ed entusiasti. Così, tra le tante attività del Campo, dalle immersioni subacquee alla scherma, dall'autonomia personale a quella domestica, ci siamo voluti regalare anche quest'evento culturale. E vedere i ragazzi così entusiasti per lo spettacolo ci ha rafforzato nella convinzione che nei nostri Campi abilitativi vadano inserite attività dedicate a una cultura capace di raccontare la realtà che viviamo facendo riflettere". ■



Silenziose uguale pericolose

Dal 1 luglio è scattato l'obbligo del sistema di segnalazione artificiale su tutte le auto elettriche, entro il 2021 tutti i possessori di questi veicoli si dovranno adeguare alla normativa europea 138

Redazionale

22



L'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti ha aderito ad una campagna promossa dall'EBU, European Blind Union, per l'obbligatorietà del dispositivo Avas (Acoustic vehicle alert system) su tutte le auto elettriche di nuova immatricolazione. In un momento in cui i temi ambientali sembrano aver ritrovato vigore e interesse in tutte le nazioni, non si può dimenticare di affrontare i temi della sicurezza delle fasce più deboli di cittadini, qualcuno segnala in particolare ciechi e ipovedenti ma crediamo che persone anziane o in bici o attaccati allo smartphone non siano da escludere, che potrebbero essere investiti dalle silenziosissime auto elettriche. Non è un caso, dunque, che associazioni come EBU e UICI si siano battute tanto per ottenere una legge europea che obblighi le case auto-

mobilitiche ad installare l'Avas su tutte le auto che saranno immatricolate dal 1 luglio 2019 mentre per le auto già immatricolate l'obbligo scatterà dal 2021. Il sistema Avas funziona emettendo un segnale artificiale acustico, a 56 decibel, quando il veicolo procede sotto i 20 km. L'intensità del suono aumenterà proporzionalmente alla velocità del veicolo senza che il guidatore possa intervenire per disattivare il dispositivo. Il legislatore ha scelto la velocità di 20 km perché ha ritenuto che l'aerodinamica del veicolo e il rotolamento dei pneumatici sono sufficienti per avvisare gli altri utenti della strada, anche quelli più distratti, della presenza del veicolo. Non mancano, però, gli scettici sui benefici di questo strumento poiché non ci sono dati ufficiali sul miglioramento della condizione di sicurezza, solo nei prossimi mesi dalla Norvegia si potrà capire quanto sia utile Avas.

Parere diametralmente opposto quello di Mario Barbuto, Presidente nazionale UICI: "Le auto elettriche silenziose sono un pericolo reale per chi non vede. E renderle "rumorose", seppur mini-

mamente, come prevede la norma europea, aumenta la sicurezza. Il pericolo rappresentato, per le persone cieche, dai veicoli silenziosi è dimostrato. Un veicolo in movimento in modalità silenziosa compromette la sicurezza e la mobilità delle persone non vedenti, ipovedenti e non solo. I dispositivi di emissione acustica emettono peraltro segnali a bassissimo volume, al di sotto del normale vocio e dei classici rumori pedonali normali".

"L'Unione Europea dei ciechi (EBU) è impegnata da anni sul tema perché le auto elettriche nelle strade a ridotta velocità possono rappresentare un pericolo per i ciechi e non solo" ricorda ancora Barbuto. "Ora la direttiva del Parlamento Europeo dispone l'obbligo di montare dispositivi acustici sulle auto che entrano in azione automaticamente a velocità inferiori ai 20 km/h. Analoga norma era già stata adottata qualche mese fa negli Stati Uniti, sempre a seguito di azione delle associazioni di rappresentanza dei ciechi. In Italia abbiamo attivato contatti per inserire la norma anche nel nuovo codice della strada". ■

Relazione madre-figlio in presenza di ipovisione

Gli aiuti necessari nei primi anni di vita

di Zaira Raiola



23

Quando si parla di ipovisione spesso gli viene attribuito il significato di ridotta visione: questo genera inevitabilmente confusione e disorientamento e molto spesso si traduce in disinteressamento.

Ormai da anni gli esperti cercano di divulgare una informazione più rispettosa dell'ipovisione e del suo carattere realmente invalidante.

Stiamo lentamente imparando

a considerare il cieco parziale e l'ipovedente, come persona bisognosa di aiuto, di comprensione, di educazione e non ultimo anche di sostegno economico.

Gli esperti, l'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti, le strutture di riabilitazione, le scuole e le Amministrazioni Statali e Locali, da anni lavorano per garantire una piena integrazione delle persone ipovedenti e iniziano ad esserci esperienze virtuose in tal

senso. Tuttavia interventi mirati a sostenere la genitorialità ed in particolare la maternità "speciale" dell'ipovedente, è ancora un progetto molto lontano e forse inizia a prendere forma almeno nei pensieri di chi crede che la famiglia sia davvero un diritto Costituzionalmente riconosciuto e tutelato per ogni individuo.

La relazione madre-figlio in presenza di ipovisione ed i relativi bisogni speciali, è un tema che ha

interessato molti esperti in differenti campi: gli studi sono stati tuttavia, soprattutto rivolti al bambino nato ipovedente e al suo sviluppo complessivo. Sono stati svolti numerosi studi sugli stili di attaccamento dei bambini ipovedenti, sullo sviluppo psicologico, cognitivo, motorio e del linguaggio. È emerso che purtroppo la relazione madre-figlio subisce implicazioni negative, derivanti principalmente dall'evento traumatico della scoperta del "problema" visivo. I genitori, ed in particolare la madre, vivono un periodo di intenso dolore, di preoccupazione, di smarrimento e di solitudine; è diffuso il senso di incapacità e di inadeguatezza; l'umore oscilla tra momenti di esaltante aspettativa e di profonda sfiducia.

Tutto questo non riguarda direttamente l'ipovisione ma incide pesantemente nello sviluppo del bambino ipovedente che se inserito in un utopistico ambiente sereno e competente, potrebbe svilupparsi in modo adeguato ai suoi coetanei, utilizzando competenze speciali.

Un efficace Intervento Riabilitativo Precoce deve lavorare proprio su questi due livelli: da un

lato sostenere psicologicamente i genitori, accogliere il dolore, la preoccupazione e promuovere lo sviluppo delle capacità personali e di coppia; dall'altro invece deve lavorare specificamente sull'ipovisione e quindi abilitare o riabilitare le competenze del bambino ed educare sia il bambino che i genitori ad uno sviluppo normale con metodologie speciali.

Da anni anche la Commissione Ipovisione spende grandi energie per la divulgazione sempre maggiore della Riabilitazione Precoce.

Diversa invece è la situazione quando nella relazione genitoriale c'è un ipovedente ed in particolare quando la madre, che è primaria figura di riferimento, è affetta da cecità parziale o da ipovisione.

Gli studi fatti in tale ambito riguardano soprattutto l'ereditarietà delle malattie oculari, la gravidanza e le eventuali implicazioni sulla vista della madre ed infine la capacità di caregiving della madre. Tutti questi temi sono stati ampiamente trattati nei Convegni che negli anni la Commissione Ipovisione ha organizzato a Roma e in altre città.

Molto poco è stato fatto invece per il supporto alla madre ipovedente e ancor di meno è stato fatto per studiare le implicazioni dell'ipovisione materna sullo sviluppo di un bambino vedente.

La medicina genetica pur progredendo velocemente, ancora non può sostituirsi ad una scelta che si sostanzia sempre in un grande atto di amore alla vita e di fiducia. La gravidanza è una condizione fisica che una donna ipovedente può sostenere, supportata sempre dall'oculista. Relativamente al parto, solo nei casi espressamente indicati dall'oculista devono essere cesarei mentre di consueto rientrano nella prescrizione delle donne non affette da patologie visive. Infine le capacità della donna ipovedente di prendersi cura del proprio bambino sono indiscusse, pur nel rispetto della sua inevitabile fatica.

La letteratura si ferma qui.

Ho avuto il piacere di conoscere e lavorare con mamme disabili della vista, tra cui alcune ipovedenti ed ho appreso che i loro bisogni sono un po' più ampi della letteratura a loro dedicata.

M. era una donna molto con-





sapevole della sua ipovisione, aveva studiato psicologia e si sentiva desiderosa e pronta ad accogliere suo figlio. Per problemi di glaucoma congenito doveva assumere del collirio che durante la gravidanza non avrebbe danneggiato lo sviluppo del bambino ma non avrebbe potuto allattare perché invece quel farmaco, attraverso il latte, avrebbe dato problemi al bambino. M. aveva preventivamente affrontato questo problema da un punto di vista pratico e soprattutto psicologico: quando nacque il bambino lei lo allattò amorevolmente con il biberon, per i primi mesi si riservò l'esclusiva dell'allattamento e non mancò mai di creare un'affettuosa presenza fisica, un clima di amorevole serenità ed un forte contatto visivo con il suo bambino ogni volta che lo allattava. Nel gruppo c'erano altre donne ipovedenti che avevano avuto lo stesso problema ma che purtroppo erano state lasciate sole e sopraffatte dal senso di colpa; ricordano i momenti del-

l'allattamento con grande dolore e ha avuto conseguenze nello sviluppo psicofisico dei figli.

R. era una donna ipovedente amorevolmente circondata dalla sua famiglia e dalla famiglia del marito non vedente. Ebbero una bella bimba e da subito fu circondata dai genitori, dai suoceri e dai fratelli, che con gran premura si trasferirono a casa loro, prendendosi cura della bimba ed elargendo alla neo mamma infinite indicazioni travestite da consigli che generarono in lei un grande senso di sconforto ed inadeguatezza, tale da impedirle di dare le necessarie cure alla sua bambina. Quando ci siamo incontrate lei era molto triste e la bambina era ingestibile. R. imparò a coordinare e dirigere gli aiuti offerti, imparò a farsi supportare da aiuti estranei alla famiglia e si riappropriò del suo importante ed esclusivo ruolo di mamma. Divenne felice e la figlia crebbe serena e rispettosa dei suoi genitori.

A. è una donna ipovedente,

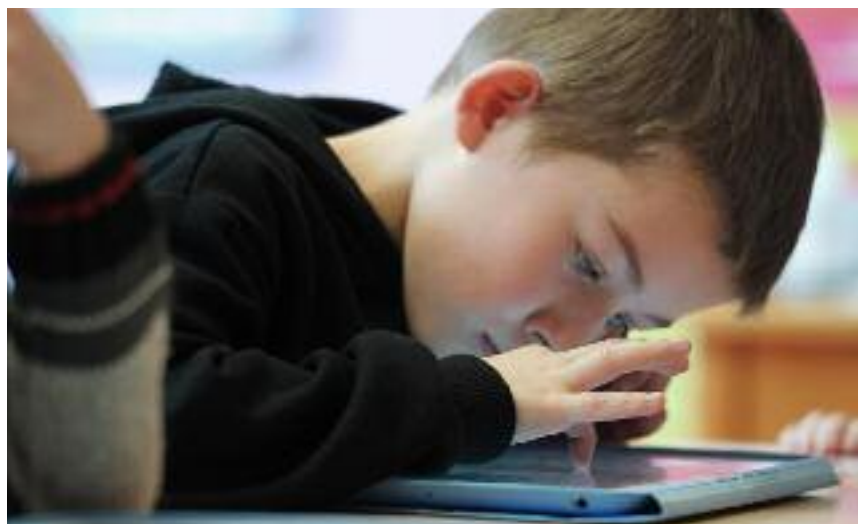
affetta da retinite, lavora ed ha molti amici, ha sposato un uomo amorevole e ha avuto una bimba. Non indossa occhiali, non utilizza il bastone bianco, pratica sport, è laureata, ha vissuto da sola e fa tutto da sola: è la perfetta ipovedente mimetizzata tra i vedenti. Sin da quando è nata la sua bambina, si è occupata di lei, della casa e del lavoro, come aveva sempre fatto. Purtroppo per la prima volta ha capito di essere ipovedente. Era "inspiegabilmente" affaticata, confusa; non riusciva a fare quello che aveva sempre fatto in casa. Per rispondere tempestivamente alle richieste della bimba, del marito e della casa, aveva iniziato a farsi male, sbattendo e infortunandosi in cucina; aveva iniziato ad avere paura che la bimba si potesse far male. Per strada portava da sola la bimba con il passeggino e per la prima volta si accorse che per anni lei aveva visto con altri occhi: i piedi, le orecchie e soprattutto la concentrazione. Tutto quello però non la



aiutava più perché era stanca, era sempre concentrata sulla figlia e soprattutto si accorse che aveva messo per anni in pericolo la sua vita e non voleva mettere in pericolo la vita della sua adorata bambina. Nei primi anni di vita la bambina crebbe prima delle coetanee: era molto autonoma, aiutava silenziosamente la mamma, era prudente ed innaturalmente attenta e preoccupata. Quando conobbi A. era triste e molto arrabbiata. Si lamentava che nessuno la stesse aiutando; era arrabbiata verso l'associazione e le istituzioni che l'avevano lasciata sola. Con il tempo iniziò a conoscere la sua

ipovisione, le sue infinite risorse e i suoi grandi limiti. Coinvolse molto di più il marito e divisero i compiti. Non riuscendo ad accedere a servizi di accompagnamento per la sua causa, ha deciso con il marito di assumere una collaboratrice che si occupasse della casa e di accompagnarla per strada con la bimba. A. adesso è una donna serena, consapevole e sta crescendo una bambina amata, libera e sicura.

Queste sono alcune donne che ho incontrato e che ho aiutato; queste sono alcune donne che mi hanno aiutato poi quando io sono diventata una mamma ipovedente.



Anche io come loro ho deciso di diventare mamma nonostante la mia patologia visiva. I Convegni dell'UICI mi hanno aiutata a decidere, le mie competenze professionali in Counseling mi hanno supportata, la rete di esperti mi ha educata, gli incontri con altre donne ipovedenti mi hanno illuminata e la mia famiglia mi ha amata.

Credo tuttavia che bisogna fare di più per le mamme non vedenti. Bisognerebbe creare una piattaforma telematica dove condividere informazioni di medici, puericultori, psicologi e le esperienze di donne ipovedenti. Uno spazio telematico dove condividere libri ingranditi ed audiolibri di favole per bambini; contatti con consulenti che possano aiutare a trovare soluzioni efficaci alle innumerevoli problematiche che incontrano le mamme nel seguire i bisogni evolutivi dei bambini. Bisognerebbe supportare le mamme ipovedenti e cieche con servizi individualizzati di accompagnamento, di assistenza e di supporto psicologico. La nostra associazione e le istituzioni, dovrebbero prendere in carico le donne disabili della vista nei primi anni di vita dei figli, per realizzare concretamente il godimento di un importante diritto naturale e per agevolare i figli vedenti a crescere un po' più leggeri e liberi. I figli di una mamma ipovedente sono inevitabilmente figli "speciali": nell'autonomia, nell'empatia, nella sensibilità e nelle innate capacità adattive. Tuttavia come mamma mi sono sempre impegnata a trovare soluzioni rivolte al benessere di mio figlio, cercando di non far gravare su di lui le mie difficoltà; il mio desiderio è che tutte le giovani donne disabili della vista possano sentirsi supportate veramente nella loro scelta di donare una nuova vita e che possano testimoniare la bellezza di questa scelta. ■

Siblings: fratelli e sorelle nella diversità

di **Daniele Venturini**

Psicologo coordinatore del Triveneto progetto "Stessa strada per crescere insieme"



27

Il termine Siblings indica la persona con un fratello o una sorella con disabilità. Quando un bambino o un ragazzo sono stati investiti da un deficit come per esempio quello visivo, la sua situazione di vulnerabilità influisce nel sistema familiare che a seguito di tale condizione sensoriale necessita di riorganizzarsi e ristrutturarsi in un nuovo equilibrio nelle dinamiche e vissuti famigliari.

L'impatto del deficit visivo nel sistema familiare è stato tuttavia prevalentemente studiato nel passato sotto il profilo delle dinamiche della coppia genitoriale. In realtà anche i fratelli o le sorelle che vivono nello stesso sistema di affetti e legami famigliari risentono della condizione di vulnerabilità sensoriale dell'altro fratello o sorella.

Il rapporto tra fratelli, infatti, dopo quello dei genitori risulta

essere tra quelli più rilevanti durante l'arco di vita, in particolare nella prima infanzia per gli aspetti di condivisione della vita quotidiana all'interno della medesima fascia generazionale caratterizzata da momenti di gioco, intimità, confidenzialità, sana complicità che si instaura per tutti gli anni della crescita fino a continuare in età adulta.

Il legame tra i fratelli risulta poi importante anche per la pos-



sibilità di sperimentare già all'interno della famiglia il valore dei legami paritari e della reciprocità.

Le dinamiche che tuttavia si possono attivare da parte dei genitori nei confronti del figlio sibling sono riferibili ad una diversa concentrazione (spostamento di attenzioni) verso l'altro figlio, quello con deficit, dato che quest'ultimo viene spesso percepito come quello più fragile e bisognoso di aiuto, mentre l'altro figlio, di fatto, risulta maggiormente autonomo. Ciò può indurre certamente nel sibling ad una accelerazione positiva dei processi maturativi rispetto alla propria età ma di converso, tale dinamica porta con sé alcuni rischi come ad esempio lo sviluppo di sentimenti di gelosia, solitudine, ingiustizia.

Non sono poi rari i vissuti di

rabbia del sibling rivolti verso i genitori o verso il fratello con deficit o anche verso il mondo esterno come per esempio quello della scuola o dei pari.

Nel sibling possono essere anche presenti sentimenti di frustrazione, angoscia, timore verso il futuro nel pensarsi in un domani senza la presenza rassicurante dei genitori e doversi moralmente occupare del fratello con deficit verso il quale tuttavia ha maturato con il tempo sentimenti ambivalenti.

Il sibling a fronte di tutto ciò può anche sentirsi attraversato da sentimenti di colpa e vergogna che ne possono turbare e accrescere ulteriormente i propri stati emotivi di sofferenza.

Tali turbolenze d'animo e di sentimenti del sibling sono in realtà reazioni contestuali e fisiologiche alla situazione contingente

stante la sopravvenienza del deficit quale evento perturbatore che investe l'intero sistema familiare.

Sono invece proprio la mancanza o la scarsità di occasioni di confronto dei genitori con il figlio a rinforzare le emozioni negative: spesso i siblings lamentano le insufficienti spiegazioni rivolte nei loro confronti ed un bisogno di avere delle conoscenze che sentono di non ricevere dai genitori, i quali di converso nelle loro intenzioni stanno comunque cercando di proteggerli e non sovraccargarli di responsabilità o informazioni o al contrario in taluni casi vengono investiti di una eccessiva responsabilizzazione.

Questa possibile struttura familiare che si viene così ad instaurare genera a sua volta ancor più dubbi, preoccupazioni, frustrazioni nel sibling che necessari-



tano invece di rivelarsi e svelarsi attraverso un dialogo autentico e aperto nel sostegno dei processi di condivisione verso tutti i membri famigliari.

Queste possibili dinamiche non funzionali al sistema familiare possono quindi essere viste come un possibile rischio per la serena crescita dei siblings.

In realtà la condizione di vulnerabilità per il deficit presente nell'altro figlio se opportunamente gestita può condurre a risorse e potenzialità inaspettate: il sibling può infatti sviluppare maggior apertura verso l'alterità, essere proattivo, avere un'attitudine all'empatia e all'immedesimazione verso gli altri, sviluppare capacità di adattamento alle situazioni di vita, crescere verso uno sviluppo dell'autonomia. Va anche detto che in questi ultimi anni sono sorti gruppi di auto mutuo aiuto per i siblings ove i partecipanti possono portare in gruppo la condivisione dei propri sentimenti e

preoccupazioni rispetto al proprio mondo familiare, al rapporto tra fratelli, ai vissuti delle loro quotidianità. L'obiettivo di questi gruppi è quello di esprimere conforto e ascolto attraverso la solidarietà che si crea tra i partecipanti e lo scambio di esperienze, favorire un senso di comprensione, far emergere strategie di fronteggiamento.

In conclusione, la situazione evolutiva dei fratelli e delle sorelle di bambini con un deficit pur non essendo necessariamente critica, richiede una attenzione preventiva al fine di scongiurare possibili conseguenze negative di tipo psicologico e relazionale o viceversa richiede di essere opportunamente affrontata qualora vi siano dei significativi segnali di sofferenza o disagio nei siblings (Dondi, 2008).

Lo psicologo può quindi avere un saliente ruolo in tutto questo sia in termini preventivi che di sostegno ai processi psicologici di autostima, autonomia, autode-

terminazione, autoefficacia dei siblings, così come anche verso tutti i componenti del sistema familiare (Caravello, 2019).

Bibliografia

* Caravello K., *Psicologo: un professionista moderno al servizio del Paese, relazione al Convegno nazionale organizzato dal CNOP- Consiglio Nazionale Ordine degli Psicologi Il ruolo dello psicologo nella promozione del benessere delle persone con disabilità*, 20-6-2019, Roma;

* Coppola V. (2007), *Siblings, adolescenti di persone diversamente abili: proposta di gruppo omogeneo*, Edizioni Scientifiche italiane, Napoli;

* Dondi A. (2008), *Disabilità, trauma familiare e resilienza. Il peso della normalità per fratelli e sorelle delle persone disabili*, in *Quaderni di Psicologia, Analisi Transazionale e Scienze Umane*, n. 49, pp.117-142;

* Farinella A. (2015), *Siblings: essere fratelli di ragazzi con disabilità*, Erickson, Trento. ■

Progettare nuovi ausili secondo l'esperienza

Uno studente con disabilità visiva ragiona sulla mancanza di supporti per lo studio delle materie scientifiche e di come progetta dei nuovi ausili

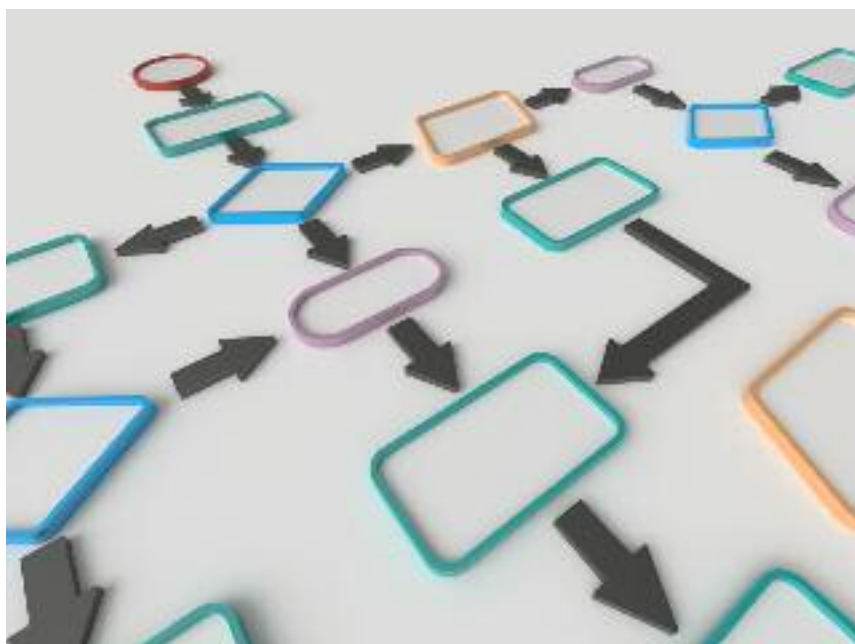
a cura di Daniela Bucci e Stefano Borgato

30

Il mio nome è Giorgio e sono uno studente di Ingegneria, con un'ipovisione congenita. Nel mio percorso universitario mi sto dedicando, sul campo, all'invenzione e alla produzione di ausili per la creazione di immagini tattili.

Non so se esistano riscontri dal punto di vista statistico, ma secondo me, a livello intuitivo, c'è ancora un forte divario tra persone con e senza disabilità nella scelta dei percorsi di studio scientifici. Qualche studente con limitazione visiva decide magari di iscriversi al liceo scientifico e, per dritto o per rovescio, riesce anche a diplomarsi. Ma di sicuro nessun cieco si laurea in materie scientifiche, perché non esiste ancora un metodo efficace per gestire le parti sperimentali, ad esempio gli schemi, i circuiti elettrici, i diagrammi di flusso, insomma tutta quella parte cognitiva che viene regolata mediante la vista e la grafica. Ed è proprio su questo aspetto che sto lavorando. Da poco ho messo a punto il prototipo di una sorta di lavagnetta che permette di operare sui circuiti elettrici.

Una cosa importante da sapere, infatti, è che esistono dei modi per rappresentare le imma-



gini o i grafici in formati accessibili ad una persona con disabilità visiva; il problema, però, è che non c'è ancora un sistema per elaborarli. Se devo capire, ad esempio, com'è fatto un circuito, tu che vedi me lo disegni al computer, lo stampiamo su fogli a microcapsule, lo mettiamo nel fornetto e otteniamo il formato tattile. Se infatti la carta a microcapsule viene sottoposta ad una luce alogena, come avviene nel fornetto, scoppietta laddove è impresso l'inchiostro, e quindi tutto quello che è stampato in

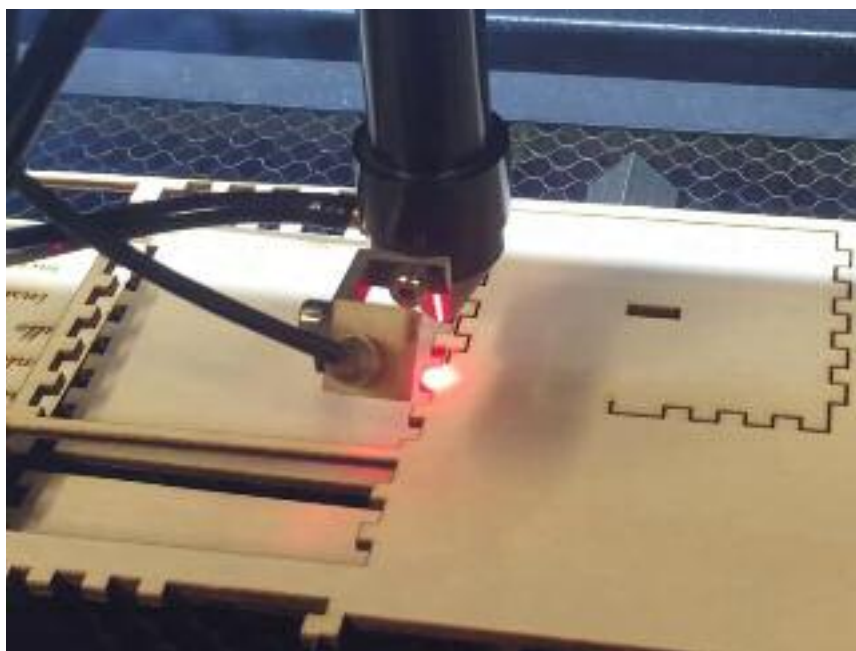
nero compare in rilievo. È una cosa banale, ma mi permette di toccare un'immagine, che diversamente non potrei vedere. Il problema è che questo metodo serve per un apprendimento definitivo, ma non è sufficiente a veicolare processi cognitivi logici. Posso studiare, ad esempio, la forma di un circuito, ma come faccio a capire cosa succede se tolgo un generatore, se metto in corto una resistenza? E poiché l'apprendimento scientifico passa da questi processi, dallo sporcarsi le mani con la ma-

teria e dalle connessioni logiche che si creano nei vari tentativi, ad oggi questo apprendimento è ancora precluso alle persone con disabilità visiva.

Io sto lavorando proprio in questa direzione, anche perché adesso ci sono le tecnologie che me lo consentono: ci sono le macchine a taglio laser, le stampanti 3D, che permettono la prototipizzazione facile, cioè veloce e soprattutto economica. Quindi attraverso queste tecnologie sto cercando, con l'aiuto anche di alcuni designer, di sviluppare la mia idea progettuale, e di farlo in modo che funzioni non solo per i circuiti elettrici, ma nella maniera più generale possibile, per i diagrammi di flusso, i diagrammi a torta, gli istogrammi, le mappe concettuali e altro ancora.

Prendiamo ad esempio proprio le mappe concettuali: mi piacerebbe sapere come le persone non vedenti preparano gli esami universitari. Credo che la maggior parte di loro lo faccia ricordando tutto a memoria oppure prendendo appunti, ma in maniera lineare, testualmente. Sono convinto che nessuno faccia ricorso alle mappe concettuali. Da quando le ho scoperte, mi sono detto: "Cavolo, chi non vede si perde un mondo!", perché effettivamente ti aprono tante possibilità, ti permettono di ragionare usando una logica laterale, quella che crea connessioni. Io le uso molto anche quando devo fare discorsi in pubblico, perché hai il colpo d'occhio a memoria, hai praticamente l'intervento di un'ora sul palmo di una mano.

Oggi, il fatto che un non vedente non possa elaborare da solo una mappa concettuale viene parzialmente risolto dalla buona volontà degli insegnanti, degli educatori, che impiegano materiali adatti oppure forniscono disegni tattili, spiegando verbalmente i



vari passaggi logici. Però in ambito tecnologico la spiegazione verbale è proprio da evitare, perché rischia di creare false immagini. Ci sono infatti dei concetti che non possono essere veicolati con le parole. Nel mio caso, a differenza che per una persona cieca, mi aiuta il residuo visivo: gli schemi elettrici li disegno sul tablet, i grafici matematici li ingrandisco, cambio i colori, li proietto su uno schermo di 24 pollici, quindi riesco a vederli. L'idea della lavagnetta, però, mi è nata quando dovevo preparare l'esame di elettrotecnica, perché, d'accordo, disegnavo, ma mi pesava molto. Quando la quantità di materiale da analizzare aumenta, la fatica oculare e fisica raddoppia, e quindi mi sono detto: "Devo trovare un metodo diverso dalla vista". E infatti, quando uso la mia lavagnetta per studiare i circuiti, imparo meglio, ricordo di più, perché posso toccare quello che faccio.

D'altra parte io vengo da una famiglia di inventori. È stato mio padre a trasmettermi questa indole. Oggi verrebbe definito un maker, quelli che creano cose, che si dedicano al bricolage. A casa mia abbiamo sempre avuto in garage il banco da lavoro, le saldatrici, i

martelli, i cacciaviti, le seghe, il legno, qualsiasi cosa. Avevo gli strumenti attorno, stavo accanto a lui mentre lavorava, mi diceva "Vieni qui, mi reggi il listello?" e io imparavo che quel listello andava tagliato, sono tutte cose che acquisisci da piccolo. Insomma, non sono mai stato in una stanza vuota senza fare niente.

Il primo ausilio che ho progettato assieme a mio padre è stato il ribassino per il leggio del pianoforte, perché il pianoforte verticale che mi avevano comprato aveva il leggio troppo alto e, siccome da piccolo ero piuttosto basso, non riuscivo a vedere lo spartito. Alla fine il progetto del ribassino l'ho disegnato io, perché mio padre è di fondo un geometra, ha un approccio tecnico, un po' inquadrate, mentre io sono un po' più creativo. E quindi assieme abbiamo costruito questo ausilio ed è venuto bellissimo. Un'altra volta abbiamo tentato di creare un pezzo per la dattilobrasile, ma non ci siamo riusciti da soli, perché lì ci volevano competenze più avanzate. C'è riuscito invece mio zio che lavora in una multinazionale di meccanica. Alla fine il mio background è questo. ■

L'UNIONE IN MOVIMENTO

a cura di Giulia Cannavale

SINTESI DEI LAVORI DELLA DIREZIONE NAZIONALE U.N.I.Vo.C.

La Direzione Nazionale dell'U.N.I.Vo.C. si è riunita il giorno 7 settembre 2019, a L'Aquila, presso l'Hotel Canadian.

La riunione, coordinata dal Presidente Nazionale Giulia Antonella Cannavale, ha visto la partecipazione completa dei componenti: Calacoci Claudio Vittorio, Bazzano Andrea, Camodeca Angelo, Gennarini Lucio, Gilberti Adriano, Pica Emiliano. Ha assistito ai lavori la segretaria nazionale Anna Maria Sgroi. Hanno partecipato, in qualità di ospiti, il Presidente Regionale UICI, Santino Di Marcantonio, il presidente della sezione UICI di Chieti, Ennio Santone, il presidente della sezione UICI dell'Aquila, Antonio Rotondi, il vice presidente della sezione UICI Teramo, Vito Valleriani.

Il Presidente Nazionale dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti, Mario Barbuto, non ha fatto mancare il suo sostegno, collegandosi telefonicamente per essere aggiornato sui lavori e per apportare, come sempre, con i suoi preziosi consigli, un contributo illuminante. La Presidente Cannavale ha ringraziato tutti della partecipazione e, in special modo, il componente Gennarini, per essersi adoperato a far sì che la Direzione si riunisse a L'Aquila. La Direzione U.N.I.Vo.C. aveva già stabilito, in altre sedute, di fare degli incontri sul territorio, onde potenziare la collaborazione con le sedi dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti e allo scopo di facilitare la istituzione di nuove sezioni U.N.I.Vo.C. Infatti la sede UICI di Teramo ha dato notizia che ha già deliberato la istituzione



La Direzione Nazionale U.N.I.Vo.C.

dell'U.N.I.Vo.C. provinciale.

Nella seduta la Direzione ha discusso e deliberato sul seguente ordine del giorno:

Lettura ed approvazione verbale seduta precedente; Comunicazioni del Presidente; Comunicazioni/relazioni dei componenti; Regolamento Amministrativo-contabile: determinazioni; Rivista Reciprocamente Insieme - rinnovo comitato di redazione; Ridistribuzione competenze territoriali; Esame documento sulla sicurezza; Esame preventivo Cattolica Assicurazioni; Varie ed eventuali.

La Direzione ha esaminato anche un successivo argomento aggiuntivo: Proposta di collaborazione dello Studio Galeone, per la tenuta della contabilità U.N.I.Vo.C. I lavori hanno avuto uno svolgimento lineare e collaborativo. Il nuovo regolamento amministrativo-contabile è stato modificato alla luce dei dettati del nuovo Statuto, approvato dall'Assemblea Nazionale di marzo, ed adeguato ai disposti del decreto legislativo sul Terzo Settore n. 117

del 2017.

La Direzione ha provveduto a rinnovare il Comitato della rivista Reciprocamente Insieme nelle persone: Angelo Camodeca, Fabiana Sant'Angelo, Katia Caravello, Claudio Vittorio Calacoci, Vincenzo Massa. Ha inoltre nominato il nuovo direttore responsabile della rivista, nella persona del Dott. Vincenzo Massa. Le competenze territoriali e gli ambiti operativi sono stati redistribuiti a seguito delle dimissioni di Raffaele Mele al quale è subentrato Adriano Gilberti.

È stato approvato il nuovo testo della convenzione con la compagnia assicurativa Cattolica ed il documento sulla sicurezza per il trattamento dei dati e dei documenti. La Direzione ha inoltre esaminato ed approvato la proposta di collaborazione in ambito amministrativo contabile dello studio Galeone.

Al termine dei lavori, conclusi alle ore 17,30, la Presidente nazionale ha manifestato ancora la propria soddisfazione nel collaborare con i colleghi della Direzione. ■

CAMPO ESTIVO PER CANI GUIDA A GIFFONI SEI CASALI

La Commissione Nazionale Cani Guida UICI e l'I.Ri.Fo.R. hanno deciso di organizzare, nel mese di settembre, dal 13 al 21, un campo estivo per non vedenti accompagnati, però, dai loro amici a quattro zampe. La località prescelta per questo 2019 è Giffoni Sei Casali in Campania. Il piccolo borgo, che fa parte del parco regionale dei Picentini, si trova in provincia di Salerno. Quando gli abitanti della distrutta Pienza, a seguito della vittoria dei romani sui picentini, decisero di trasferirsi alle pendici delle montagne, sorse il casale di Capitigliano. Questo nucleo abi-

paese rientra della rete "Borghi Autentici d'Italia" ed è sede dell'omonima Associazione, nonché dell'Associazione Nazionale Città della Nocciola. Tra i suggestivi viottoli di Sieti la storia appare rivivere nella bellezza dei suoi palazzi gentilizi: il meraviglioso Palazzo Pennasilico, risalente al '500, che ospita ancor oggi al suo interno una suggestiva camera da letto divisa in due alcove finemente affrescate; il Palazzo Cingolo, che dall'alto della sua posizione domina l'intero paese e si caratterizza per la particolare corte interna nella quale è visibile un antico

ria, fondato tra il 1422 ed il 1431 e sino al secondo dopoguerra sede ospedaliera. Spostandosi nel Casale di Prepezzano, si possono ammirare: la Chiesa di San Nicola che, fondata nel 1100, si distingue per i pregiatissimi affreschi visibili nella volta e per il meraviglioso campanile; i suggestivi ruderi della Torre di Corte Baronale della famiglia Viscido, signori di Calabritto, edificata nella prima metà dell'XI secolo. Nel Casale di Capitignano, invece, si può far visita alla Cappella della Trinità, rinomata per i suoi notevoli affreschi realizzati da Francesco e Scipione Plaitano.

Questo lo scenario dove si svolgerà la seconda edizione del campo estivo che vedrà protagonisti otto non vedenti accompagnati dai loro cani guida. Uno degli scopi dell'iniziativa sarà quello di permettere ai partecipanti, che non conoscono il cane come animale in senso generale e nel suo particolare ruolo di guida e di fondamentale ausilio alla mobilità, di raccogliere informazioni provenienti dagli operatori e da persone con disabilità visiva che ne fanno esperienza diretta ogni giorno nei più vari contesti di vita. Negli spazi di confronto si parlerà di alimentazione, premi e coccole, elementi basilari per la relazione con il cane, l'importanza del gioco, gestione in guida e in libertà, la comunicazione tra uomo e cane, toelettatura e cura del cane, leggi e regolamenti sull'accesso del cane guida ai diversi contesti di vita della persona con disabilità visiva, inoltre sono previsti dei momenti di racconto delle esperienze personali. L'iniziativa e tutte le attività ad essa collegata, saranno coordinate da Elena Ferroni, coordinatrice nazionale della commissione cani guida UICI. ■



tativo si sviluppò intorno al tempio eretto da Silla al dio Giove, nel 1944 ha recuperato la sua autonomia dopo che era stato aggregato al comune di S. Cipriano Picentino. Giffoni Sei Casali è costituito da un'aggregazione di nuclei sparsi (gli originari casali che hanno dato il nome al comune): Capitignano (sede degli uffici comunali), Prepezzano, Sieti Alto, Sieti Basso, Malche e Capocasale. Il

frantoio; il Palazzo De Robertis, risalente al XIV secolo e successivamente ampliato, che si distingue per le particolarissime torri circolari che lo delimitano e per i resti di un antichissimo impianto termale presente nelle sue cantine. Sempre a Sieti meritano di essere visitati la Chiesa di Santa Maria del Paradiso, le cui prime notizie risalgono al 1173, e l'antico Convento dell'Ordine dei Servi di Ma-

IL LAVORO FA PER ME!

a cura di Emanuele Ceccarelli

PROFESSIONI SANITARIE: ISTITUZIONE DEGLI ELENCHI SPECIALI A ESAURIMENTO



34

Il 9 agosto 2019 il Ministero della Salute ha finalmente emanato il Decreto che istituisce 18 elenchi speciali a esaurimento, presso gli Ordini dei tecnici sanitari di radiologia medica e delle professioni sanitarie tecniche, della riabilitazione e della prevenzione (Ordini TSRM e PSTRP), in attuazione di quanto previsto dai commi 537 e 538 dell'art. 1 della legge di bilancio 2019.

Tra gli elenchi, all'art. 5, troviamo l'elenco speciale a esaurimento riguardante i massofisioterapisti che consentirà l'esercizio della professione anche ai nostri professionisti diplomati dopo l'entrata in vigore della legge n. 42/1999 i quali non avevano ot-

tenuto l'equipollenza e/o l'equivalenza del titolo di fisioterapista ai sensi del DM del 27 luglio 2000, rischiando quindi l'accusa di esercizio abusivo della professione.

Sono tenuti all'iscrizione all'elenco speciale, i massofisioterapisti non vedenti diplomati dopo il 1999, lavoratori dipendenti pubblici o privati o autonomi, che non sono rientrati nell'Albo dei Fisioterapisti di cui al Decreto ministeriale del 13 marzo 2018 (rif. al Comunicato UICI n. 100 del 04/07/2018);

Per iscriversi, occorrerà seguire la procedura on-line che verrà messa a disposizione sul portale della Federazione degli Ordini TSRM-PSTRP

www.tsrn.org non appena il Decreto sarà pubblicato in Gazzetta Ufficiale. Tra i requisiti richiesti, bisognerà dimostrare, a livello documentale, di aver svolto l'attività di massofisioterapista per almeno trentasei mesi negli ultimi dieci anni, anche non continuativi, (per i lavoratori dipendenti, sarà sufficiente produrre copia del contratto di lavoro, mentre i liberi professionisti, ad esempio, potranno esibire copia delle fatture emesse nel lasso di tempo minimo richiesto).

Il termine per formalizzare l'iscrizione è rimasto fissato al prossimo 31 dicembre 2019, malgrado il ritardo accumulato dal Governo nella emanazione del Decreto che avrebbe dovuto essere adottato entro il 2 marzo 2019 e nonostante l'attesa, da parte della Federazione Nazionale degli Ordini TSRM PSTRP, nell'avvio della procedura on-line per l'iscrizione all'elenco. L'iscrizione all'elenco speciale, che sarà oggetto di validazione da parte dell'Ordine, non produrrà, in ogni caso, equipollenza, né equivalenza al titolo di fisioterapista (come professione sanitaria), come chiarito dall'art. 1, comma 4, del Decreto. L'appartenenza all'elenco speciale permetterà, però, di continuare a svolgere le attività previste dal profilo di massofisioterapista in un sistema completamente regolamentato, in cui soltanto chi è iscritto negli Albi professionali o negli elenchi speciali a esaurimento potrà operare nella legalità.

L'art. 3, comma 2, del Decreto

prevede che l'unico onere economico a carico degli iscritti è il contributo annuale da corrispondere all'Ordine dei tecnici sanitari di radiologia medica e delle professioni sanitarie tecniche, della riabilitazione e della prevenzione.

Da parte dell'Unione l'emanazione di questo Decreto è stata perseguita con tenacia, pazienza

e insistenza, consentendoci oggi di mettere la parola "fine" a una situazione di disagio vissuta quotidianamente da tanti nostri massofisioterapisti in servizio, che pure vantano un titolo professionale rilasciato ai sensi del già art. 1 della Legge n. 403 del 19/05/1971 (ora abrogato).

Il risultato raggiunto ci sug-

gerisce di ringraziare di vero cuore tutte le persone che si sono adoperate per la soluzione positiva ora conseguita.

Continueremo comunque a monitorare la situazione insieme alla Federazione Nazionale dei Collegi dei Massofisioterapisti (FNCM), per consentire a tutti di potersi iscrivere in tempo. ■

A LUME DI LEGGE

a cura di Franco Lepore

I CONGEDI STRAORDINARI RETRIBUITI

I congedi straordinari retribuiti sono stati definiti inizialmente dalla Legge n. 53/2000 (art. 4), integrata dalla Legge n. 388/2000 (articolo 80, comma 2), poi ripresa dal D. lgs n. 151/2001 (articolo 42, comma 5). In base al suddetto combinato normativo, i dipendenti di datori di lavoro pubblici o privati possono richiedere, per gravi e documentati motivi familiari, un periodo di congedo continuativo o frazionato, non superiore a due anni. In particolare la legge prevede un congedo biennale retribuito in favore di chi assiste familiari con handicap grave. Pertanto il congedo straordinario spetta solo a chi assiste soggetti in condizioni di disabilità grave e accertata, ravvisabile in presenza di una minorazione, "singola o plurima", che riduce l'autonomia personale in modo che, tenendo conto anche dell'età, rende necessario "un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione (art. 3, comma 3, Legge n. 104/1992). Nel caso in cui il certificato di handicap grave venga

revocato nel corso del congedo retribuito, il beneficio decade immediatamente. Ulteriore condizione per accedere al beneficio è che il disabile non sia ricoverato a tempo pieno presso una struttura sanitaria.

Il beneficio del congedo straordinario consiste in un massimo di due anni di assenza dal lavoro indennizzata nella misura della retribuzione percepita nell'ultimo mese di lavoro che precede il congedo straordinario. Il periodo di congedo è coperto da contribuzione figurativa. Durante la fruizione del congedo retribuito non si maturano ferie, tredicesima mensilità e trattamento di fine rapporto.

Il beneficio non può superare la durata complessiva di due anni per ciascuna persona portatrice di handicap e nell'arco della vita lavorativa. Sul punto L'INPS e l'INPDAP hanno precisato che, anche in presenza di "pluralità di figli portatori di handicap, [...] non è mai possibile per lo stesso lavoratore fruire del raddoppio dei congedi". Sotto il profilo operativo gli enti previdenziali am-

mettono il frazionamento fino alla giornata intera, non essendo ammesso il frazionamento ad ore.

Il congedo straordinario retribuito non può essere riconosciuto a più di un lavoratore per l'assistenza alla stessa persona.

Si tratta del principio del "referente unico" per l'assistenza che di fatto impedisce che i permessi o il congedo frazionato possano essere fruiti da persone diverse per lo stesso disabile. Tuttavia è prevista un'eccezione nel caso di genitori: per l'assistenza allo stesso figlio con handicap, il diritto al congedo è riconosciuto ad entrambi i genitori, anche adottivi, che possono fruirne alternativamente. Negli stessi giorni, tuttavia, l'altro genitore non può fruire dei giorni di permesso previsti dalla Legge n. 104/1992, né del congedo parentale.

Nel tempo la legge ha ampliato il novero dei soggetti che hanno diritto al congedo straordinario per salvaguardare "la cura della persona con disabilità nell'ambito della famiglia e della comunità di vita cui appartiene (...) e tutelarne nel modo più efficace



la salute, di preservarne la continuità delle relazioni e di promuoverne una piena integrazione sociale. In particolare il D. lgs n. 119/2011 ha confermato i beneficiari potenziali (coniuge, genitori, figli, fratelli e sorelle), fissando però condizioni diverse di priorità nell'accesso ai congedi. Successivamente la Corte di Cassazione, con la sentenza n. 203 del 18.07.2013, ha ulteriormente modificato la platea dei beneficiari, ammettendo al beneficio, ma solo in casi particolari, anche i parenti ed affini fino al terzo grado. Recentemente la platea dei beneficiari è stata estesa anche alle unioni civili. Rimangono invece escluse le coppie di fatto.

Attualmente l'ordine di priorità dei potenziali beneficiari è il seguente: coniuge o parte dell'unione civile, genitori, figli, fratelli e sorelle. Il primo beneficiario è, quindi, il coniuge - o la parte dell'unione civile - convivente con la persona gravemente disabile.

In caso di mancanza, decesso o in presenza di patologie invalidanti del coniuge convivente o della parte dell'unione civile, ha diritto a fruire del congedo il padre o la madre anche adottivi (anche se non conviventi con il figlio). Da far rilevare che non viene

previsto alcun limite di età di chi dovrebbe assistere il disabile.

In caso di decesso, mancanza o in presenza di patologie invalidanti del "padre e della madre", anche adottivi, ha diritto a fruire del congedo uno dei figli conviventi.

Se anche i figli conviventi sono deceduti, mancanti o invalidi, il beneficio si trasferisce ad uno dei fratelli o delle sorelle conviventi.

In caso di decesso, mancanza o in presenza di patologie invalidanti anche dei fratelli o delle sorelle, il diritto al congedo passa a parenti e affini, comunque conviventi, fino al terzo grado.

Come detto, l'ulteriore requisito della convivenza con il disabile è richiesto per alcuni potenziali beneficiari (coniuge, fratelli, sorelle, figli). Tuttavia il concetto di convivenza non è stato espressamente esplicitato dal Legislatore. Con la circolare del 18.02.2010 il Ministero del Lavoro ha affermato che, al fine di addivenire ad una interpretazione del concetto di convivenza che faccia salvi i diritti del disabile e del soggetto che lo assiste, onde contenere possibili abusi e un uso distorto del beneficio, si ritiene giusto ricondurre tale concetto a tutte quelle situa-

zioni in cui, sia il disabile che il soggetto che lo assiste abbiano la residenza nello stesso Comune, riferita allo stesso indirizzo: stesso numero civico anche se in interni diversi. Ciò significa che i lavoratori che non siano in grado di dimostrare di abitare presso lo stesso numero civico del familiare da assistere non possono accedere al congedo straordinario.

Recentemente la Corte Costituzionale, con la sentenza n. 232/2018, ha riconosciuto il diritto al congedo straordinario anche al figlio che non convive con il genitore. Secondo la Consulta, discriminare un figlio, costretto, per ragioni di lavoro a non poter convivere con il genitore bisognoso di cure, non solo ostacola l'esercizio del principio solidaristico previsto dall'art. 2 della Costituzione, ma viola anche quello di uguaglianza. Infatti, precisa la Corte, nel momento in cui un figlio non convive con il proprio genitore, non gli resta che chiedere il congedo straordinario, per poterlo assistere continuativamente, se non è presente un altro familiare in grado di fornire il suo supporto. Del resto "le necessità che, secondo il moderno dispiegarsi dell'esistenza umana, conducono i figli ad allontanarsi dalla famiglia d'origine non potrebbero in nessun caso ostacolare la concreta attuazione dell'inderogabile principio solidaristico, attuazione che ben potrebbe essere garantita mediante l'imposizione di un obbligo di convivenza durante la fruizione del congedo".

L'INPS, con la circolare n. 49/2019, ha preso atto della pronuncia della Corte Costituzionale e ha stabilito che uno dei figli non ancora convivente con il disabile grave potrà beneficiare del congedo straordinario, ma a condizione che instauri la convivenza con la persona da assistere, e sempre che il coniuge convivente o la

parte dell'unione civile convivente, entrambi i genitori, i figli conviventi e i fratelli o sorelle conviventi, i parenti o affini entro il terzo grado conviventi siano mancanti, deceduti o affetti da patologie invalidanti. Il richiedente, sotto la propria responsabilità, dovrà dichiarare nella domanda che prov-

vederà ad instaurare la convivenza con il familiare disabile grave entro l'inizio del periodo di congedo richiesto e a conservarla per tutta la sua durata.

Per fruire del congedo retribuito (frazionato o completo) il lavoratore deve presentare un'apposita domanda, allegando la do-

cumentazione necessaria. L'iter è diverso a seconda che si tratti di un dipendente pubblico, di un dipendente privato assicurato con INPS o di un dipendente assicurato con altri enti previdenziali. In ogni caso generalmente la domanda che si presenta assume la forma di un'autocertificazione. ■

OCCHIO ALLA RICERCA

a cura di Prof. Dr. med. Andrea Cusumano

APL-2, IL NUOVO FARMACO PER CONTRASTARE LA AMD ATROFICA, CONTINUA LO STUDIO CLINICO DI FASE 3



37

Apellis Pharmaceuticals Inc. ha recentemente rilasciato un resoconto sulla progressione degli studi clinici in atto per determinare la sicurezza e l'efficacia di APL-2, il nuovo farmaco per contrastare l'avanzamento della degenerazione maculare legata all'età (AMD) di tipo atrofico verso l'atrofia geografica (GA). L'atrofia geografica colpisce la porzione centrale della retina, la macula, responsabile della visione centrale e della percezione dei colori, determinando una atrofia progres-

siva dell'epitelio pigmentato retinico (RPE) e la conseguente morte dei fotorecettori (coni e bastoncelli), con comparsa di scotomi centrali e perdita progressiva e permanente della visione centrale.

APL-2, prodotto dalla ditta farmaceutica Apellis Pharmaceuticals Inc., è stato progettato per contrastare l'avanzamento dell'atrofia geografica bloccando un componente chiave dell'infiammazione, uno dei principali fattori responsabili del processo di atrofia

e della morte dei coni e dei bastoncelli nei pazienti affetti. APL-2 è un peptide ciclico sintetico coniugato a un polimero di polietilenglicole che si lega in modo specifico ai fattori C3 e C3b della cascata di attivazione del complemento, andando così ad inibire tutte e tre le vie di attivazione del complemento (classica, mediata da lectina e alternativa).

APL-2 viene somministrato mediante iniezione intravitreale. Uno studio di fase 2 ha dimostrato una significativa riduzione della



crescita delle lesioni dell'atrofia geografica nei 12 mesi di follow-up sia con trattamento mensile che bimestrale.

Ad oggi sono in atto diversi studi clinici per APL-2. DERBY e OAKS sono studi di fase 3 prospettici, multicentrici, randomizzati, in doppio cieco e con iniezioni sham, che hanno coinvolto più di 600 pazienti per valutare la sicurezza e l'efficacia di iniezioni intravitreali multiple di APL-2 nei pazienti con atrofia geografica secondaria a degenerazione maculare legata all'età. Questi studi, brevemente interrotti a causa di alcuni casi di infiammazione riscontrati in alcuni pazienti - infiammazione risolta senza alcuna conseguenza e dovuta a un'impurità o un contaminante presente nella preparazione farmacologica e non al principio attivo di per sé - sono ripartiti con l'arruolamento di nuovi pazienti nel secondo trimestre di quest'anno e termineranno nel primo trimestre del 2020, rispettando in questo modo

i tempi pianificati per il loro completamento. Contemporaneamente è in atto anche un altro studio clinico, FILLY, di fase 2, multicentrico (40 siti clinici), randomizzato, single-masked e a controllo sham, per il quale sono state già effettuate più di 1500 iniezioni intravitreali di APL-2 in totale assenza di eventi avversi, evidenziando quindi che anche su grandi numeri il farmaco sembra essere ben tollerato.

La caratteristica di APL-2 di inibire l'attivazione del complemento a livello del fattore C3 comporta diversi benefici: esso può infatti prevenire o ridurre la velocità di progressione della morte delle cellule retiniche in un'ampia popolazione di pazienti affetti da atrofia geografica, indipendentemente dalla via di attivazione del sistema del complemento. Il numero di pazienti affetti da atrofia geografica è purtroppo in continuo aumento in tutti i Paesi tecnologicamente avanzati in primo luogo a causa dell'au-

mento della vita media. Poiché per questa patologia non esistono ancora trattamenti farmacologici approvati, l'attesa di un farmaco in grado di proteggere milioni di persone dalla cecità legale, contrastando almeno in parte la progressione di questa malattia retinica, mantiene con il fiato sospeso non solo i pazienti stessi ma anche tutta la comunità oftalmologica, che ha riposto su APL-2 grandi aspettative. Speriamo di poter confermare a breve, grazie al completamento degli studi di fase 3, i risultati positivi già evinti dai primi studi clinici per questo nuovo farmaco.

Ad oggi infatti, ad eccezione di un trattamento con laser a nanosecondi (2RT), che ha dimostrato in uno studio multicentrico randomizzato (LEAD) di potere ridurre in pazienti selezionati la progressione della AMD atrofica, non avevamo alcuna altra possibilità per contrastare questa malattia oculare con così elevato e negativo impatto sociale. ■

UNA FINESTRA SUL SOCIALE

a cura di Giuseppe Manzo e Anna Monterubbianesi

NUOVO GOVERNO: LE ASPETTATIVE SUI TEMI SOCIALI



39

Giuseppe Conte

Giuramento e primo Consiglio dei Ministri. È partito il "Conte bis" con la nuova maggioranza giallo-rossa M5S-Pd. Se fosse il titolo di un film sarebbe "Scusate il ritardo" del grande Massimo Troisi: un governo che era possibile anche all'indomani del 4 marzo 2018. Dopo la caduta dell'asse Salvini-Di Maio ecco che le aspettative sono incentrate sui temi sociali. E sono molte le organizzazioni di terzo settore e della cooperazione che non hanno fatto mancare i loro appelli su questioni aperte come la riforma, la disabilità, la povertà, il welfare e le politiche di inclusione e accoglienza.

Il Forum nazionale Terzo settore è stato tra i primi a chiedere priorità sui temi sociali. "Abbiamo un'agenda articolata su diversi punti e siamo pronti per aprire il confronto nel merito delle singole questioni con il nuovo Governo. Tra queste - come ha spiegato la portavoce Claudia Fiaschi - innanzi tutto, la necessità di strategie di lungo periodo di contrasto a povertà, discriminazioni e disuguaglianze sociali, misure di sostegno per la non autosufficienza, politiche per la sostenibilità ambientale e per uno sviluppo inclusivo e sostenibile, attento alle persone e alle comunità, un approccio integrato e non emergen-

ziale alla gestione dei fenomeni migratori. Vanno avviate politiche per i giovani, perché abbiano una speranza di futuro migliore nel nostro Paese e costruire i presupposti per investire in modo strutturale il destino demografico del nostro Paese. Ci aspettiamo dal nuovo governo - ha infine dichiarato la Portavoce del Forum - il sostegno, anche in Europa, del ruolo del terzo settore italiano, a partire dal rapido completamento della riforma e dalla costruzione delle prossime scelte di bilancio, auspicando stili di relazione e linguaggi che riconoscano il valore e l'impegno quotidiano del nostro mondo per la costruzione di co-

munità più eque e solidali".

Per i temi della disabilità hanno espresso in particolare la loro posizione la FAND e la FISH che sono state ricevute dal Premier Conte il 2 settembre scorso presentando ciascuna uno specifico documento. Ecco alcuni dei punti principali sui quali hanno puntato le due federazioni, a partire dall'aumento graduale delle pensioni di invalidità, ancora ferme a 285 euro al mese e dallo sviluppo di buona occupazione e di modelli occupazionali adeguati alle specifiche disabilità. Inoltre Fand e Fish hanno richiesto che i sistemi didattici e formativi vengano adattati alle specificità delle persone con disabilità; sostegno per il Caregiver familiare che sceglie di prendersi cura del proprio congiunto con disabilità; diritto all'autodeterminazione e alle pari opportunità. E ancora migliorare la mobilità ed il trasporto, semplificare le procedure amministrative, ed i servizi pubblici e privati, contrasto deciso all'impoverimento derivante dalla disabilità. Le due organizzazioni hanno infine richiesto di ricondurre la regia degli interventi in tema di disabilità direttamente alla Presidenza del Consiglio.

Sulle politiche del welfare e dell'ambiente non ha fatto mancare la sua posizione il Cnca, il Coordinamento nazionale comunità di accoglienza: "tra le prime misure che ci attendiamo dall'esecutivo che sta per nascere - ha dichiarato il presidente Riccardo De Facci - ci sono il corposo rifinanziamento del Fondo nazionale politiche sociali e delle politiche giovanili, il rilancio di culture ecologiche e di economia circolare, una seria lotta alla povertà, una reale applicazione dei Livelli essenziali di assistenza (Lea) in tutta Italia".

Sui diritti civili, dopo la reintroduzione del ministero alle Pari

Opportunità, è arrivata la soddisfazione di Arcigay con il suo presidente Gabriele Piazzoni: "Vogliamo leggere in questo ritorno il riconoscimento della centralità delle politiche di Pari Opportunità nel contrasto alle diseguaglianze, che affliggono a più livelli il nostro Paese e che sono un freno ostinato allo sviluppo e alla realizzazione degli obiettivi di ogni cittadino o cittadina. L'associazione di questa delega a quella della famiglia suggerisce una prospettiva interessante, che ci riguarda da vicino: in questo senso accogliamo con grande sollievo l'uso del plurale - "famiglie" - che la neoministra Elena Bonetti ha usato nella sua prima dichiarazione pubblica".

Per quanto riguarda lo sport è intervenuto Vincenzo Manco, presidente nazionale dell'Uisp, associazione di promozione sociale e sportiva con 1.300.000 iscritti, ad esprimere un primo giudizio sul nuovo governo: "Il quadro complessivo della squadra di governo offre buoni segnali di discontinuità che, accompagnati al programma che caratterizzerà il lavoro del nuovo esecutivo, indicano delle buone premesse affinché il nostro Paese possa tornare a giocare un ruolo da protagonista anche nella costruzione delle politiche europee. Apprezziamo infine la scelta di dare rango ministeriale alla delega sullo sport. Si tratta di un segnale che ci dice che il governo si occuperà con attenzione di questo tema".

Prima ancora che si formasse il nuovo Governo alcune ONG hanno scritto una lettera a Conte. AOI, CINI e Link2007 hanno chiesto di ricordare l'importante contributo offerto dal mondo solidale della cooperazione allo sviluppo e chiesto di "tornare a valorizzare questo patrimonio, partendo dalla ricostruzione di un corretto e sereno rapporto fra istituzioni e ONG, nel pieno rispetto dei di-

versi ruoli, mettendo alla base un dialogo franco e corretto tra le parti in un clima di reciproca fiducia e di corresponsabilizzazione rispetto agli obiettivi dell'Agenda 2030". "Sentiamo il dovere di segnalare le poche e chiare priorità per l'iniziativa di un prossimo governo - hanno proseguito -. Facciamo nostro l'appello per la revisione delle recenti iniziative e misure governative sul fronte del soccorso in mare e dell'accoglienza a migranti e rifugiati in fuga da guerre, catastrofi, violenze e povertà. Da tempo affermiamo che il nostro Paese si deve dotare di una strategia integrata per il governo dei fenomeni migratori, di lungo respiro e coordinata con l'Europa, nel quadro comunque di una revisione del Trattato di Dublino, uscendo così dalla drammaticizzazione del fenomeno e dalla ricorrente situazione di emergenza nell'affrontarlo".

Infine le politiche di contrasto alle droghe e per l'inclusione. Il Forum Droghe con Stefano Vecchio ha chiesto "un cambio di rotta che preveda l'attivazione di un circuito virtuoso che si snodi su 6 tappe.

Queste riguardano l'immediata organizzazione della Conferenza Nazionale sulle Droghe che manca da troppi anni, la riforma del Testo Unico sulle Droghe che compie in questi mesi 30 anni, l'esecutività dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) per quanto riguarda la Riduzione del Danno, la ridiscussione del senso e delle funzioni del Dipartimento Antidroga, una posizione italiana nelle sedi internazionali che mantenga la linea europea di "approccio bilanciato" e che si apra alle sperimentazioni in corso in giro per il mondo ed infine la riapertura in Parlamento della discussione delle proposte per la regolamentazione legale della cannabis". ■

CIAO,

**Il mio più grande desiderio
è diventare un Cane Guida
Sostieni anche tu il mio addestramento!**



**In Italia ci sono
1500 CANI GUIDA**

per:

**137 mila Ciechi Totali
e oltre**

1,5 milioni di Ipovedenti...

L'addestramento dura

2 ANNI

**per un costo medio di
20 mila euro**

**Grazie al tuo dono
realizzerò questo sogno!**



Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti ONLUS-APS Roma

Modalità per donare:

Bonifico Bancario IBAN IT19 M 02008 05181 000400016217

c/c postale n. 279018 - PayPal dal sito www.uiciechi.it

Per info: caniguide@uiciechi.it

***“L'Unione è chiamata
a guidare un'azione
forte e incisiva nel
settore dell'istruzione,
promuovendo la giusta
interlocuzione con le
autorità governative,
amministrative e
scolastiche”***

Mario Barbutto