

Il Corriere dei Ciechi numero 9 Settembre 2020- anno 75

Mensile d'informazione a cura dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti ONLUS-APS



Immagine 1: Copertina Il Corriere dei Ciechi n. 9 settembre 2020

Descrizione copertina:

L'immagine richiama l'atmosfera e i colori dell'autunno: c'è una coppia di persone che passeggia nel parco con il loro cane, in un sentiero costeggiato da alberi. Alcune foglie sono cadute sul sentiero e formano la scritta "congresso" in Braille; un sottile richiamo al fatto che ci stiamo avvicinando a quell'appuntamento.

[Premere invio per andare al sommario, oppure proseguire nella lettura della pagina contatti e colophon](#)

Anno 75 - N. 9 settembre 2020

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.

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: [Ufficio Stampa](mailto:UfficioStampa)

Sito internet: <http://www.uiciechi.it>

Stampa:

Digitalia Lab Srl

Via Giacomo Peroni, 130

00131 Roma

Tel. 0627800551

Abbonamento gratuito

c.c.p. n. 279018

"Il Corriere dei Ciechi"

è associato all'USPI

Unione Stampa

Periodica Italiana

Eventuali omissioni, involontarie, possono essere sanate

La rivista usufruisce dei contributi a sostegno dell'editoria speciale periodica per non vedenti e ipovedenti ai sensi del D.L. 23-10-1996, n. 542, convertito in Legge 649 del 23-12-96 - D.M. 70 del 15-05-2017

Chiuso in Redazione il 15/09/2020

Finito di stampare

nel mese di settembre 2020

CONTATTA L'UNIONE

Help- Desk

Assistenza per l'uso del computer e per i software comunemente usati dai disabili visivi.

Info, numeri e orari:

<http://www.uiciechi.it/osi/03helpexpress/02StaffTecnico/index.html#contenut1>

uic-helpexpress-owner@yahoogroups.com

Info: Scrivi al moderatore

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 dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti ONLUS-APS: <http://www.uiciechi.it>

Facebook

<https://it-it.facebook.com/UnionelItalianaCiechiIpovedenti/>

@UnionelItalianaCiechiIpovedenti

Twitter

@UiciPresidenza

[Premere invio per tornare a inizio documento, oppure proseguire nella lettura del sommario](#)

Sommario:

EDITORIALE

[I nostri impegni d'autunno - Mario Barbuto](#)

CENTENARIO DELL'UNIONE

[La Storia dell'Unione - Vincenzo Massa](#)

ATTUALITÀ

[Ad un passo dalla nuova stagione - Luisa Bartolucci](#)

[Assistenti alla comunicazione - Pisanò Nicoletta e Nevano Carmela](#)

[Il filo di Arianna - Elena Ferroni](#)

[Il Progetto LETIsmart](#)

IPOVISIONE

[Le persone ipovedenti - Mauro Favalaro e Maria Pia Ponte](#)

RELAZIONI INTERNAZIONALI

[L'UNESCO per le persone con disabilità - Patrizia Cegna](#)

SOSTEGNO PSICOLOGICO

[Soggiorno estivo "Primo sole" - Eva Landucci e Federica Giusti](#)

STORIE DI VITA

[Lottare contro i pregiudizi - Daniela Bucci e Stefano Borgato](#)

RUBRICHE

[Agenzia IURA – Roberta Natale](#)

[L'Unione in movimento](#)

[Occhio alla ricerca - Andrea Cusumano](#)

[Vai alla seconda di copertina](#)

[Vai alla terza di copertina](#)

[Vai alla quarta di copertina](#)

[Torna ai contatti e al colophon](#)

[Torna a inizio documento](#)

EDITORIALE

I nostri impegni d'autunno
di Mario Barbuto

Scuola, Lavoro, Accessibilità, pensioni di inabilità e invalidità...

Tanti gli appuntamenti di queste settimane. Tante le norme in discussione e in via di emanazione. Tanta, spesso, la confusione e l'incertezza...

Per la Scuola abbiamo confermato anche per il 2020-2021 il comando di due insegnanti che ci consentiranno di rafforzare il nostro Centro tiflodidattico in Friuli e alto Veneto, oltre ad aprirne uno nuovo in Piemonte, rispondendo all'appello dei dirigenti associativi di quel territorio.

Grazie all'impegno instancabile della nostra commissione nazionale Istruzione e Formazione, in queste settimane abbiamo incontrato per ben due volte le famiglie dei ragazzi, con una presenza di partecipanti superiore alle 170 unità. Ma abbiamo incontrato anche i docenti non vedenti e ipovedenti, offrendo finalmente a questa categoria di lavoratori una occasione preziosa per far sentire la loro voce e rappresentare le problematiche comuni.

Come non mai, è stata restituita dignità a questi lavoratori che faticano forse più di altri a svolgere il proprio compito e compiere la propria missione di insegnamento in autonomia perché le condizioni di lavoro e la strumentazione a disposizione sono spesso ostili, per non dire del tutto inaccessibili e inutilizzabili in modo indipendente.

Questi incontri ci hanno aiutato a produrre un documento di raccomandazioni che abbiamo offerto alle autorità scolastiche in concomitanza con l'apertura del nuovo anno, cercando di dare ogni utile indicazione volta a garantire la migliore accoglienza e la frequenza più proficua per i nostri alunni ciechi, ipovedenti e con disabilità aggiuntive, pur in un momento così complicato.

Abbiamo contribuito a garantire la prosecuzione della cassa integrazione e del lavoro agile per molti nostri lavoratori centralinisti e fisioterapisti, ma cercando al contempo di difendere la dignità del Lavoro e la presenza utile ed efficace dei ciechi e degli ipovedenti nel cuore del tessuto produttivo. Ci sarà infatti un rischio di progressiva riduzione delle opportunità di lavoro per le nostre categorie di persone e questo rischio noi dovremo saper prevedere, prevenire e contrastare con puntiglio, orgoglio e determinazione.

Sulle pensioni stiamo operando per allargare l'attuale platea dei beneficiari degli aumenti scattati dal 20 luglio scorso, che appare davvero troppo ristretta alle condizioni attuali. Dobbiamo inoltre prepararci a una campagna forte e incisiva che preveda un incremento significativo degli assegni pensionistici per i ciechi, ma anche per i ventesimisti e per i decimisti, fin qui forse troppo trascurati.

Sull'accessibilità, abbiamo favorito l'approvazione di una modifica normativa che allarga sensibilmente il numero delle aziende tenute a rispettare i parametri previsti, ma occorrerà fare molto di più nei prossimi mesi per garantire a tutti, finalmente, la possibilità di fruire in autonomia e libertà delle occasioni di informazione proposte tramite siti web, applicazioni, pagine dei social media.

Abbiamo operato ancora, per la realizzazione di una banca dati unica nazionale dei contrassegni H per la circolazione e la sosta dei veicoli autorizzati, ponendo termine, finalmente, a quel tormentone che vede una regola diversa sotto ogni campanile degli ottomila comuni italiani. Forse, inoltre, una apposita applicazione, nel prossimo futuro, segnalerà alle autorità di ciascun comune la presenza e il diritto di circolazione e sosta di qualsiasi veicolo provvisto di contrassegno H.

E intanto si avvicina il tempo della legge di Bilancio. Quell'appuntamento fatale che ogni anno, puntualmente, leva il sonno a questo vostro Presidente per alcune settimane. Siamo ben consapevoli che ogni politica di sostegno delle nostre sezioni sul territorio, ogni iniziativa legata alle attività dell'Irifer, del Libro Parlato, di SlashRadio, dipende dalla nostra capacità di garantire all'Unione le risorse

necessarie a livello nazionale per provvedere a una loro ripartizione equa e utile sul territorio, come avviene, per nostra fortuna, già da alcuni anni.

Ci fanno ridere, o forse piangere, quei pochissimi miserabili che ritengono questo un esercizio criticabile. Forse perché costoro non hanno mai svolto funzioni dirigenti nella nostra Associazione e non conoscono i sacrifici legati alla raccolta e gestione di ogni singolo Euro. Forse invece, perché a questi rari sproloquiatori poco importa della solidità finanziaria della nostra Unione e ogni argomento, perfino il più idiota, diviene buono a infangare e denigrare.

E intanto noi, abbiamo completato le Assemblee elettive per rinnovare gli Organi associativi, come Statuto comanda. Abbiamo concluso la fase di insediamento dei Consigli sezionali e praticamente ormai anche quella di tutti i Consigli regionali. Ora siamo pronti per le assemblee pregressuali con i tre argomenti da trattare in vista del nostro appuntamento di novembre:

- titolo e tema del Congresso;
- modifiche allo Statuto sociale;
- candidature alla Presidenza e al Consiglio Nazionale.

E in ottobre terremo anche cinque Seminari Tematici di avvicinamento al Congresso, sui temi più rilevanti del nostro impegno associativo dei prossimi cinque anni: Lavoro, Scuola, mobilità, comunicazione, raccolta fondi, patrimonio sociale, assetto organizzativo dell'Unione e tanto altro ancora. Vogliamo arrivare al Congresso preparati e informati, sì, certo, sulle candidature e sui dirigenti che vorremo scegliere per guidare l'Unione nel prossimo quinquennio, ma soprattutto e ancor di più sui temi principali e portanti che dovranno contrassegnare la nostra azione associativa, intorno ai quali costruire obiettivi ben precisi e raccogliere quei risultati che tutti ci attendiamo.

Ora dobbiamo correre. Il tempo è poco e dobbiamo oltre tutto recuperare i tre mesi perduti a causa dell'emergenza sanitaria.

Eppure qualcuno aveva già cominciato a seminare sconforto, dubbio e sfiducia sulle capacità di tenuta e di reazione della nostra Associazione, invocando a squarciagola il rinvio di tutto, la sospensione di tutto, insomma, in una parola, la chiusura per Covid della nostra Unione.

Abbiamo rifiutato questa insensata prospettiva; abbiamo lottato con tenacia e determinazione nei mesi passati per assicurare a tutto il nostro territorio le condizioni di massima normalità perché si potessero compiere quegli atti di vita associativa e quegli adempimenti statutari previsti e obbligatori.

Noi ci siamo attestati, con caparbia determinazione, sulla linea della difesa delle garanzie democratiche di tutti i soci e della tutela della fisionomia associativa, nel rispetto di regole, scadenze, responsabilità, consuetudini.

Noi siamo rimasti al nostro posto. Ogni giorno.

Noi non siamo fuggiti e non fuggiremo mai dinanzi alle responsabilità e alle emergenze.

I nostri dirigenti e il nostro Congresso, sono certo, sapranno ricordare, valutare, giudicare, scegliere.



Immagine 2: Mario Barbuto

[Torna al sommario](#)

CENTENARIO DELL'UNIONE

La Storia dell'Unione
di Vincenzo Massa

La Presidenza Kervin



Immagine 3: Roberto Kervin

Apriamo questa nuova pagina di storia tornando ai mesi che hanno preceduto la morte del presidente Fucà. Il 6 e 7 novembre si riuniva a Roma il Consiglio Nazionale dell'UIC e iscritte all'ordine del giorno c'erano le dimissioni del Presidente Nazionale, Giuseppe Fucà, che aveva comunicato che per motivi di salute non poteva più onorare il suo impegno associativo. Le dimissioni, dopo un appassionato dibattito, furono respinte. Fucà dovette con grande pazienza e fermezza portare tutto il Consiglio Nazionale ad accettare quella decisione sofferta, che era maturata anche dopo una promessa fatta alla sua famiglia. Ecco la descrizione che Fucà fece di quel momento: "Mentre parlavo sentivo vivere in me due distinte anime: una voleva obbedire alla voce dei ciechi italiani per continuare, con tutti i rischi, la meravigliosa esperienza di impegno e di lotte; l'altra mi suggeriva di mantenere la promessa fatta alla famiglia che questa volta si aspettava da me un gesto di amore, capace di evitarle trepidazioni per tutte le ansie legate alla passione e alla fede con le quali avevo servito la causa dei non vedenti. Strinsi i denti e mi imposi un atto di umiltà proprio mentre tutti mi ricordavano un passato così ricco di prove".

Il Consiglio Nazionale all'unanimità decise di conferirgli a vita l'incarico di Presidente onorario e a quel punto la candidatura di Roberto Kervin divenne la scelta naturale per la successione. Ma chi era questo metalmeccanico penalista divenuto dirigente UIC. Ecco cosa raccontava sulla sua cecità e una parte della sua vita, l'avv. Roberto Kervin: "Avevo 17 anni e mi trovavo con alcuni compagni, quando avemmo la sventura di imbatterci in un residuo bellico. Ci fu uno scoppio e ci furono molte ferite. Io fui colpito agli occhi. Quello scoppio mi portò via la vista, in modo totale e immediato. Reagii senza nessun tipo di patema, forse con una certa dose di incoscienza. La cecità fu subito per me un motivo di lotta, non un motivo di depressione. Vede, quando capitano queste cose, nessuno dice ad un ragazzo di 17 anni: tu non vedrai più. Questa consapevolezza arriva piano piano, nel giro di alcuni mesi, perciò quando io finalmente ebbi la percezione precisa dell'irreversibilità del fatto, ormai mi ero abituato, cioè mi trovavo già in una dimensione diversa che avevo accettato in via provvisoria e che invece via via era diventata per me un fatto normale di vita. La mia vita cambiò totalmente. Prima ero un ragazzo come tanti altri. La mia famiglia era proletaria, mio padre faceva l'operaio, però aveva un certo livello di cultura: per lui parlerei veramente di civiltà del lavoro. Io avevo frequentato le scuole d'obbligo e poi avevo cominciato a lavorare, operaio come mio padre. Quando mi imbattei in quel residuo bellico, la mia vita cambiò, non solo sul piano pratico, che forse non sarebbe neppure quello più importante perché si può benissimo continuare a vivere anche con una minorazione sensoriale, ma soprattutto dal punto di vista culturale, intellettuale, psicologico. Prima ero un ragazzo attivo, ma senza particolari motivazioni; quel fatto mi creò una motivazione esistenziale totale, e cominciai prima di tutto a combattere contro l'atteggiamento emarginante, compassionevole che la gente aveva assunto verso di me che avevo

perduto la vista. In altre parole, a torto o a ragione, ma credo più a ragione che a torto, mi ero sentito improvvisamente il "negro" della situazione. Mi trovai a combattere più con l'ambiente che con me stesso. Io trovai subito la mia nuova identità, non mi trovai mai in una vera e propria crisi: io sono quello di prima, mi dicevo, solo che non vedo. In queste situazioni soffre più chi ti vive accanto di te che subisci il fatto: io credo che abbiano sofferto infinitamente di più i miei genitori di quanto abbia sofferto io. Io ho sofferto forse fisicamente, ma sul piano morale, psicologico, mia madre e mio padre hanno accettato la realtà molto meno di me. Di certo avrebbero preferito avere un figlio operaio, ma integro. Io personalmente non trovai una differenza reale fra prima e dopo, anzi la cecità mi dava la possibilità di abbandonare una serie di situazioni che forse non erano del tutto soddisfacenti, come il fatto di non studiare più per lavorare come operaio. Mi rimisi dunque a studiare con entusiasmo, per dimostrare non a me stesso, ma a tutti coloro che mi stavano intorno, che nonostante la cecità potevo fare tutto quello che avrei voluto fare da vedente, e magari anche di più. Questo è stato il mio atteggiamento iniziale, e non l'ho più abbandonato. Studiai giurisprudenza e per vent'anni ho fatto l'avvocato".

Sin dal 1967 Roberto Kervin inizia ad occuparsi dell'UIC raggiungendo i ruoli apicali nella sua Trieste e nella sua regione. Nel 1970 fu chiamato a presiedere un Congresso in maniera brillante ed efficace sino al punto di convincere Fucà a chiamarlo e farsi affiancare nella conduzione nazionale dell'associazione. Era il 1974 quando Kervin viene eletto vice presidente nazionale dell'UIC. Furono anni tremendi e difficili quelli dal 1974-78, sembrava quasi che le associazioni dovessero esse messe all'angolo e il duo Fucà-Kervin dovette percorrere tutte le strade di Roma per ottenere la vittoria del 1979 sull'equiparazione dell'indennità di accompagnamento per i ciechi civili. Kervin, ormai, aveva abbandonato politica e professione e si era interamente dedicato alla causa dell'associazione tanto da iniziare a varcare, con il vessillo dell'UIC, i confini nazionali.

Ma ritorniamo al nostro Consiglio Nazionale del 1980 che aveva accolto le dimissioni di Fucà. Il dibattito fu partecipato e appassionato e si concluse con l'elezione all'unanimità di Roberto Kervin a presidente nazionale. A quel punto il presidente Fucà prende la parola dicendo: "Amici, consentitemi l'ultimo atto di questa grande mattinata: Caro Roberto ora sì che sono veramente commosso e devo farmi forza per poterti dire alcune cose, intanto prendi la mia sedia, prendi il mio posto, ti consegno questo campanello che è il campanello per dirigere i lavori dell'Unione. Mi sono sempre considerato l'Operaio di Aurelio Nicolodi perché quando facevo la fame mi accolse nella tessitura dell'Ente Nazionale di Lavoro per i Ciechi; mi sono sempre considerato un artigiano durante il periodo di Paolo Bentivoglio. Di Nicolodi ricordo una delle più belle frasi: "Non avrei visto compiuta la mia vita e la mia opera se non avessi fondato e creato l'Unione italiana dei Ciechi"; ed ancora una delle più belle frasi di Bentivoglio: "Non ci sono vie facili per noi, oggi ce ne sono poche anche per i non minorati, ma noi siamo sempre stati, siamo e saremo camminatori delle dure vie dell'eccezione; è questo il nostro destino non privo del resto di nobiltà e di poesia e non dobbiamo dimenticarlo mai, le lamentazioni del pessimismo o l'inerzia della misantropia non risolvono nulla, meglio marciare e cantare anche se i piedi sanguinano l'ora del successo e della serenità non può mancare per chiunque non abbia la viltà di buttarsi a terra". Nessuno dei Presidenti dell'Unione, caro Roberto, si è mai buttato a terra, non lo farai neanche tu che hai la tempra dei tuoi predecessori. Un'ultima cosa prima di darti l'abbraccio e la fiaccola della più grande, della più bella delle Associazioni esistenti in Italia; ogni qualvolta hanno ferito la mia dignità di uomo ho perdonato perché ho attinto dal Cristianesimo e dal socialismo che l'uomo può essere ferito ed offeso, ma quando hanno toccato il prestigio dei ciechi d'Italia non ho perdonato nessuno, ho combattuto con l'asprezza, la durezza delle rocce della mia Calabria. A tutti coloro che incontrerai come avversari mostrerai la tua tempra e vincerai, per le tue spalle chiedo un compito, me lo affidò Bentivoglio durante un Congresso con una battuta di spirito ed io oggi non ho battute di spirito da fare o impegni da prendere io che ho meno forza di te da oggi guarderò le tue spalle e poi Roberto nell'abbraccio ti consegno una fiaccola grande che illuminerà il tuo cammino".

La commozione di tutti presenti era forte perché quel condottiero forte e audace lasciava un vuoto grande e al neo presidente toccava un testimone scomodissimo visto la valenza e la statura dei suoi predecessori. Queste le sue prime parole da presidente nazionale: "Caro Presidente, carissimi amici e compagni, oggi per me è un giorno storico più di quanto non lo sia per la stessa Unione Italiana dei Ciechi. Prendere questa fiaccola non significa semplicemente essere il Presidente di un'Associazione; quando passiamo per le strade di molte città italiane ci fermiamo spesso davanti a Via Nicolodi, a Via Bentivoglio, questo significa che i Presidenti dell'Unione non sono stati degli Amministratori; quando mi incontro con persone politiche di ogni livello sento parlare di Fucà come di un Santo e quindi Voi vi rendete conto che questa eredità rappresenta un fardello che veramente senza il Vostro conforto, senza il Vostro aiuto sarebbe impossibile portare. Io ho un'altra sicurezza, un'altra tranquillità che tu Giuseppe non hai avuto, io ho al mio fianco chi non mi guarda solo le spalle, ma mi guarda in faccia per scrutare se ho delle perplessità, dei dubbi, delle debolezze: ho te, ho Giuseppe Fucà. Io ho lavorato in questi due anni in queste stanze cercando soltanto, di notte e di giorno, di interpretare più che la tua parola, il

tuo pensiero ed i tuoi sentimenti e spero di aver potuto interpretarli e trasfonderli nelle nostre iniziative come tu avresti fatto e come tu facevi quando operavi in queste stanze. Questa mia scelta non è cambiata, la mia ispirazione continuerà ad essere sempre Giuseppe Fucà e se qualcuno di Voi mi chiederà che Fucà non sia la mia ispirazione non sarà un mio amico e se tutti Voi mi chiederete questo, io me ne andrò. Noi abbiamo di fronte degli impegni e delle difficoltà enormi, siamo, è vero, usciti da una situazione che era terribile, che era di collasso, che era di agonia per le strutture associative come la nostra, ma non illudiamoci che la società italiana sia diventata migliore in questi due anni, non crediamo che abbiano perdonato ai Dirigenti dei ciechi italiani di essere stati orgogliosi di difendere la propria Associazione pena la propria personale distruzione professionale, familiare e anche di salute. Esistono rannicchiati e nascosti negli anfratti più bui dei partiti politici italiani, personaggi squallidi pronti ad attaccare e a distruggere la nostra Organizzazione; ci faranno pesare la nostra vittoria in ogni momento in cui questa vittoria potrebbe essere fatta valere e quando l'anno scorso abbiamo celebrato questa nostra rinata volontà di combattere con il trionfo della legge per l'indennità di accompagnamento, ebbene, molti di noi abbiamo sentito questo rancore sordo di forze contrarie alla nostra vera emancipazione, le abbiamo sentite sbucare qua e là poche in verità, ma molto pericolose e quindi non illudiamoci che la vita sarà facile, non crediate che questa nostra euforia di continuare a lottare, di aver aggiunto una persona come me ad una grande persona come Fucà possa darci la tranquillità del riposo. Io non vi prometto riposo, io vi prometto più che mai viaggi a Roma, più che mai notti insonni, io dico a Carlo Bassi che verrà tante altre volte stancandosi perché gli aerei non funzionano, perché questa società non ci dà delle strutture che siano veramente a misura d'uomo, non crediate perché siamo riusciti a passare attraverso un fiume in piena grazie alla nostra tranquillità e forza d'animo che questo possa essere il segno di una riconquistata serenità. Dobbiamo sapere, quindi, che l'indennità di accompagnamento od altre conquiste ci sono state perché le abbiamo vissute, le abbiamo volute; ce le hanno date dopo che le abbiamo duramente strappate. I ciechi italiani sono ancora in una condizione di inferiorità sociale che forse noi qui non viviamo e non percepiamo in pieno solo perché tutti voi siete delle persone eccezionali nella società, ma i cento e più mila ciechi italiani vivono in una situazione psicologica e sociale che li rende ancora gli ultimi della nostra società. Sono, certamente belle parole quelle che sindacati, partiti politici, altre forze sociali e settori d'ogni parte ci vengono a dire: "Noi siamo contro l'emarginazione, siamo per l'integrazione"; quando, però, Galiano deve vincere un concorso a Preside per non essere escluso deve travestirsi da vedente e quando tutti noi dobbiamo affrontare un qualche problema nella nostra professione, dobbiamo far finta di essere dei geni perché se non siamo geni siamo dei derelitti. Per vincere l'emarginazione c'è bisogno anche di contributo da parte della società e, quindi, dello Stato; l'indennità di accompagnamento, la pensione che noi vorremmo e sapremo strappare più giusta e strutturata in modo più equo, certamente sono degli strumenti ai quali non possiamo mai rinunciare per la nostra integrazione. Il discorso sociale, però, il discorso di essere veramente uomini fra gli uomini, di poter lavorare in modo che non dobbiamo ogni mattina dover dimostrare di saper mettere il pane in bocca, di poter andare per strada anche con il bastone bianco senza che la gente ci guardi con compassione e con pietà, deve rappresentare il nostro impegno prioritario. Essere ciechi nella società e come tali avere la propria dignità di uomini non nascondendo o minimizzando la nostra minorazione è il traguardo che noi dobbiamo raggiungere. Questo programma io, di fronte a voi e di fronte al Presidente Fucà, mi impegno di portare avanti. Quando lasciai la Presidenza della Sezione di Trieste perché chiamato dal Congresso in Giunta, una cara vecchina mi disse le più belle parole che poteva dirmi: "Lei Presidente ci ha fatto sentire meno ciechi". Ebbene amici io questo impegno prendo qui di fronte a voi, solennemente, desidero quando lascerò questa carica secondo le vostre volontà sentirmi dire: "Kervin, i ciechi italiani, grazie a te, si sono sentiti un po' meno ciechi".

Il 10 e 11 marzo 1981 si concretizza il lavoro di un anno prima, quando si era svolta la manifestazione degli handicappati europei, con la presenza dei ciechi di tutta Europa in prima linea per rivendicare il riconoscimento sociale di uomini e donne alla pari con gli altri, altro aspetto importante da sottolineare è che l'Unione Italiana dei Ciechi, con Roberto Kervin presidente della Federazione Europea dei Ciechi, si è trovata alla guida di questa importante e significativa presenza a Strasburgo. Il Parlamento europeo, che aveva cominciato ad affrontare l'argomento degli handicappati affidando il compito alla Commissione per gli Affari Sociali, aveva incaricato il deputato europeo britannico Mrs. Ann Clwyd di redigere uno schema di risoluzione che sarebbe prima stato discusso dalla Commissione e quindi dal Parlamento in seduta plenaria.

Finalmente il 10 marzo 1981 la risoluzione per le persone handicappate fu posta all'ordine del giorno del Parlamento Europeo. Per l'intero pomeriggio del 10 marzo il Parlamento discusse la risoluzione predisposta da Mrs. Clwyd e presentata dalla Commissione degli Affari Sociali e per l'intera mattina dell'11 il Parlamento votò articolo per articolo, emendamento per emendamento e quindi nel suo insieme la risoluzione del Parlamento Europeo sulle persone handicappate. Un documento questo di

portata storica perché al di là delle affermazioni di principio pone dei precisi obblighi di carattere politico ai governi d'Europa e di carattere formale agli organi comunitari.

In Italia siamo al 22 aprile del 1982 quando a Roma, forti della grande manifestazione che si era tenuta a Bologna, migliaia di ciechi italiani ritornano in piazza per richiamare il Governo, il Parlamento ad approvare le leggi che giacevano da troppo tempo nei cassetti della politica. Una voce forte e un coro unanime si levò ancora una volta da parte dei ciechi che erano pronti ad un'altra grande sfida. Ecco alcuni passi del racconto che il presidente Kervin faceva di quelle giornate: "Avremmo voluto non dover mai prendere quella decisione amara. Abbiamo dovuto sfidare lo Stato, i politici e noi stessi per conquistare il diritto di veder rispettati i nostri diritti. Ma perché questo Stato appare così malvagio verso i più deboli? Quale impotenza repressa si scatena nei nostri uomini politici quando ci costringono ad azioni di lotta così dure ed umilianti per tutti? Sarà malvagità, impotenza, o più semplicemente inesistenza di una struttura politica e sociale che sappia gestire con equità e giustizia la cosa pubblica? Non so cosa sia. So soltanto che ci siamo trovati amaramente costretti a mettere in atto la sfida che avevamo lanciato allo Stato. Abbiamo chiesto allo Stato il rispetto delle leggi dello Stato e abbiamo chiesto alle forze politiche e parlamentari il rispetto dei loro impegni troppe volte affermati e mai attuati". Mentre l'UIC entra nell'anno del Congresso arriva l'approvazione della riforma del collocamento obbligatorio per i centralinisti non vedenti, che farà poi da aprirsi la pista per tutti i lavori della categoria impegnati anche in altre mansioni, arriva la legge 113 che garantirà per molti anni l'assunzione di tanti operatori telefonici ciechi e ipovedenti. Il XVI Congresso verrà celebrato a Roma il 7-8-9 novembre 1985, il titolo di quella assise era l'emblema di quanto accaduto in quegli anni difficilissimi: "Per la difesa e l'avanzamento delle conquiste sociali dei ciechi italiani".

L'euforia del 1981, quando l'Onu aveva celebrato l'anno delle persone con handicap, dovette fare i conti con il tentativo delle istituzioni di voler relegare nell'oblio la marcia lenta e faticosa compiuta dall'UIC, nei suoi primi 65 anni di vita, per il riconoscimento della dignità e alla partecipazione alla pari delle persone cieche.

Dobbiamo tuttavia segnalare che questa filosofia distruttiva è già presente nel pensiero politico dell'ultimo quadriennio, basti ricordare la circolare interpretativa dell'art. 14 septies della legge 33 del 1980, con la quale il Ministero degli Interni differenziò contro il dettato della predetta legge i limiti di reddito fra i ciechi assoluti ed ciechi ventesimisti; o le varie circolari del Ministero della Pubblica Istruzione sull'obbligo di utilizzare insegnanti di ruolo, anche se non specializzati, in luogo di supplenti specializzati a sostegno degli handicappati; basti ancora ricordare i vari decreti legge contro cui si era dovuto lottare per poterli bloccare, quali: in riferimento a tutti gli invalidi l'art. 9 della legge n. 638-1983 che limitava il collocamento degli stessi, l'art. 8 del Decreto Legge 12 settembre 83, n. 463 che eliminava la pensione di invalidità Inps di tutti i lavoratori, ciechi compresi, che superassero un certo reddito, che eliminava inoltre l'esonero dai ticket e varie altre provvidenze in favore degli handicappati; ed ancora, l'art. 2 del Decreto Legge 29 agosto 1984 n. 528 che considerava, nel novero dei redditi per la concessione di provvidenze sociali, anche i redditi esenti. Quella circolare sul reddito fu superata con la legge n. 660 dell'8 ottobre 84 che equiparava in via definitiva i limiti di reddito dei ciechi ventesimisti a quelli dei ciechi assoluti; la legge di conversione n. 638 dell'11 novembre 83 che ripristinava la pensione di invalidità Inps ai ciechi lavoratori, l'esonero dai ticket e la concessione di un periodo di cure climatiche; ed ancora la legge di conversione n. 733 del 31 ottobre 84 che escludeva dai redditi esenti le pensioni erogate ai ciechi, ai sordomuti e agli invalidi civili. Queste avversità richiesero grande sacrificio dei dirigenti e l'unità dei ciechi italiani che per tantissime volte furono costretti a scendere in piazza per difendere quelle conquiste. Il dibattito di quel Congresso fu molto partecipato e da più parti i delegati richiamavano la necessità di unità per le sfide future. La relazione morale presentata dalla dirigenza uscente venne approvata a larga maggioranza e Roberto Kervin veniva riconfermato presidente nazionale. Per concludere il racconto di questo periodo vorremmo ricordare un breve passaggio della relazione morale: "Abbandoniamo tutti durezza di carattere, inutile superbia e volontà di rivincita; continuiamo unitariamente a lavorare per il bene comune, consapevoli che c'è spazio per tutti, anzi, la scarsità di quadri associativi è più che mai sentita e presente. Se non è sempre opportuno risolvere i problemi con un voto di maggioranza, non è nemmeno consentito alla minoranza di imporre le proprie scelte. Un giusto equilibrio tra linee di politica associativa e uomini che debbono gestire queste linee, garantirà ancora una volta che l'Unione Italiana dei Ciechi è qualcosa di ben superiore a ciascuno di noi".



Immagine 4: Roberto Kervin e Tommaso Daniele al Congresso del 1985

[Torna al sommario](#)

ATTUALITÀ

Ad un passo dalla nuova stagione
di Luisa Bartolucci



Immagine 5: Logo Slash Radio Web

Con due affollate puntate di Slashbox estate, che hanno avuto quali protagonisti unicamente dirigenti e curatori delle nostre rubriche e gli ascoltatori che ne hanno avvertito il desiderio, si è conclusa la stagione 2019-2020 di Slash Radio Web, la radio dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti Onlus Aps. È trascorso un anno con una velocità incredibile, forse perché anche estremamente denso di avvenimenti, episodi e, per la nostra radio, di tante novità. Abbiamo ripreso le dirette a fine agosto 2019, sapendo che avremmo avuto davanti una stagione impegnativa, quella che ci avrebbe condotti al centenario della nostra associazione ed al Congresso. Abbiamo quindi iniziato a lavorare alacremente, desiderosi, come sempre, di dare il massimo e di coinvolgere il maggior numero di ascoltatori nelle nostre attività e trasmissioni, riprendendo il consueto palinsesto, arricchendolo di volta in volta, di mese in mese con nuove rubriche. Ma proviamo ad andare con ordine.

Il 18 di settembre abbiamo festeggiato insieme a molti ascoltatori, alcuni dei quali sono venuti anche a trovarci in sede, lo Slash Radio Day, una sorta di rinascita, di rimodulazione della nostra emittente, che ha avuto luogo dal 2016. È piacevole e emozionante avere gli ascoltatori in sede, che si conoscono e incontrano spesso per la prima volta, che dialogano tra loro, che si alternano ai nostri microfoni, che condividono con noi bei momenti, fatti di chiacchiere, di confronto, di racconto. In genere sono ascoltatori di Roma, ma non di rado sono venuti a trovarci anche da altre regioni e questo ci ha ancora più inorgoglit, perché hanno dovuto viaggiare, hanno proprio scelto di venire da noi. A chi non farebbe piacere? È stato un pomeriggio molto gradevole, arricchito dai tanti vostri messaggi. Riporto qui lo stralcio di uno scritto che Luciana Brida di Trento, una ascoltatrice fedelissima della prima ora, con noi dal 2007, anno di nascita della nostra radio, ci ha inviato per l'occasione. Così scrive: "Nella civiltà dell'immagine la radio è ancora uno strumento poderoso di diffusione di vari contenuti, perché consente ad una molteplicità di soggetti un utilizzo del proprio tempo realmente produttivo, sia che si tratti di intrattenimento o di crescita culturale".

La compagnia dell'ascolto è, infatti, il migliore abbinamento per chi, ad esempio, viaggia spesso alla guida di un veicolo o svolge attività manuali. Ecco dunque la nostra emittente, via web o tramite la specifica app, una realtà che grazie ai vari passaggi della sua evoluzione, ha saputo proporsi in una veste completa.

Un aspetto che, invece, mi colpisce, anche se apparirà scontato, è l'idea di far comprendere come fra i ciechi e gli ipovedenti si possano trovare persone in grado di contribuire attivamente alla crescita di questa realtà. Lo dimostrano le svariate collaborazioni per alcune rubriche, che vengono curate in maniera qualitativamente eccellente.

Proprio con la concretezza si valorizza l'immagine del disabile visivo come persona dai molteplici interessi e dalle potenzialità che non vengono ancora riconosciute; credo che proprio questo, accanto allo spessore generale dei contenuti proposti, soprattutto grazie al lavoro dello staff di qualità di cui si avvale, sia il perno sul quale la nostra radio possa continuare a girare.

Del resto gli ospiti che si alternano durante le nostre dirette e che vengono intervistati anche in differita, dimostrano la giusta considerazione per un'iniziativa che merita, secondo me, una maggiore diffusione e conoscenza da parte di un pubblico più allargato, per questo motivo mi sento di invitare gli ascoltatori a promuovere la nostra radio nella cerchia delle proprie conoscenze, partendo anzitutto dai contenuti di qualità che sta proponendo. Buon compleanno, dunque, e un grazie a chi rende grande Slashradio!

Proseguendo nel nostro excursus, il 21 novembre abbiamo incentrato una trasmissione sulla violenza contro le donne, con interventi davvero di livello, in vista della Giornata internazionale per l'eliminazione della violenza contro le donne 2019 del 25 novembre. Si è trattato di un approfondimento sul tema in collaborazione con la Commissione Nazionale Pari Opportunità dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti Onlus-APS. Sono intervenuti tra gli altri: la Dirigente della Divisione Polizia Anticrimine della Questura di Torino, Primo Dirigente della Polizia di Stato dott.ssa Barbara Detoma, la Responsabile Terza Sezione Ufficio Commissario della Polizia di Stato dott.ssa Paola Fuggetta, Milena Di Gennaro (vittima di violenza), il magistrato Fabio Roia (autore del libro "Crimini contro le donne. Politiche Leggi e buone pratiche"), la giornalista Marianna Aprile (autrice de "Il grande inganno"), Marisa Guarnieri della Libreria delle Donne Milano e fondatrice della Casa di Accoglienza delle donne maltrattate di Milano e l'avv. Antonella Faieta (telefono rosa). È stato un momento di dibattito di grande importanza, con testimonianze estremamente toccanti, che ha visto partecipare anche le forze dell'ordine ed un magistrato impegnato da sempre sul fronte della lotta contro la violenza di genere.



Immagine 6: Renzo Giannantonio e Chiara Maria Gargioli

Siamo stati presenti con Chiara Maria Gargioli e Renzo Giannantonio in qualità di intervistatori, commentatori ed audiodescrittori al Premio Braille, tenutosi presso il Teatro Quirino. Il 5 marzo è andato in onda, come ogni anno, l'ormai classico ed immancabile "Meeting dei lettori di Kaleidos", giunto alla sua XII edizione, l'ultimo evento che ha portato ascoltatori nella nostra sede, poiché subito dopo è sopravvenuto, purtroppo, il lockdown. Anche questa edizione del Meeting, organizzato come sempre dalla Commissione Nazionale Pari Opportunità, ha avuto un grosso successo, suscitando interesse nel numeroso pubblico che lo ha seguito. Il 20 di marzo su idea e sollecitazione della Presidenza nazionale, a lockdown appena iniziato si è dato vita ad un pomeriggio incredibile, che ha visto la partecipazione di numerose personalità del mondo dello spettacolo, della cultura, della letteratura, della radio, della televisione, della musica. Questo importante momento che ha riunito una miriade di persone intorno alla nostra associazione e alla nostra Slash Radio Web è stato trasmesso anche dal canale del MIBACT ed

ha avuto ascolti elevatissimi. Abbiamo ovviamente mandato in diretta eventi e riunioni istituzionali, cercando di dare diffusione al maggior numero possibile di manifestazioni, convegni ed altro, come è nella nostra migliore tradizione.

Ma veniamo alle novità e alle rubriche, che con i mesi sono aumentate esponenzialmente, le citerò in ordine sparso, seguendo un po' il nostro palinsesto.

Slash sport: abbiamo voluto dedicare ben due rubriche allo sport, una mensile ed una settimanale, questa ultima con i risultati, i commenti e i dettagli su campionati, gare e tornei, che hanno visto protagonisti i nostri atleti e cultori dello sport. La rubrica, nello specifico è stata curata da Hubert Perfler coordinatore della Commissione di settore e dal referente Ciro Taranto e condotta dal nostro Renzo Giannantonio. Dalla collaborazione con Hubert e Ciro e da molte richieste è nata una nuova opportunità durante il periodo della pandemia, quella di utilizzare la radio affinché gli ascoltatori e tutte le persone interessate fossero posti in condizione di svolgere esercizi ginnici, in un periodo piuttosto critico, in cui non si poteva uscire, né recarsi a fare attività fisica. È stato un vero successo e, naturalmente, stiamo proseguendo l'esperienza. Vi è una ulteriore novità: grazie all'interessamento di Hubert Perfler a partire da settembre Slash Radio Web manderà in onda i gran Premi di Formula1 con una speciale descrizione, maggiormente dettagliata ed accurata. Se l'esperienza riuscirà verrà esportata anche in altri paesi europei e non solo. L'iniziativa vedrà collaborare Slash Radio Web, l'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti ONLUS APS, ovviamente, e un club della Ferrari sito a Riga. Altro momento informativo si è avuto con "I.Ri.Fo.R. informa". Ogni secondo martedì del mese è andata in onda una trasmissione realizzata in collaborazione con l'I.Ri.Fo.R. (Istituto per la Ricerca, La formazione e la riabilitazione) finalizzata a portare a conoscenza del maggior numero di persone tutte le attività alle quali l'istituto, emanazione della nostra associazione, ha dato e continuamente dà vita. Il programma ha visto la partecipazione attiva, tra gli altri di Massimo Vita e Carmelo Gurrieri. UiciCom, invece, è proseguita ed è divenuta una interessantissima realtà divenendo una vera e propria rubrica. Abbiamo voluto strutturarla in due puntate a settimana: una prima trasmissione in onda il mercoledì, in cui abbiamo dato notizie su tutto ciò che avviene sul territorio, sia a livello regionale che provinciale, con interviste approfondimenti e molto altro, oltre ad informare relativamente alle iniziative della Presidenza nazionale, anche attraverso la lettura dei diversi comunicati. La trasmissione del venerdì, invece è stata un vero tour attraverso tutte le sezioni provinciali ed intercomunali, nonché i consigli regionali del sodalizio. Terminato questo incredibile viaggio, abbiamo realizzato un cofanetto che è stato inviato a chiunque ne abbia fatta richiesta e distribuito nel corso di una seduta del Consiglio Nazionale. Si è trattato di una bella e completa panoramica della nostra realtà associativa. UiciCom è stata curata prevalentemente dal nostro Renzo Giannantonio.

Scuola alla radio: la rubrica iniziata da Marco Condidorio, è stata curata successivamente dalla componente della Direzione nazionale Linda Legname, che le ha dato vita, arricchendola con le testimonianze e i contributi, oltre che di esperti e personalità del mondo della scuola e della politica, tra i quali il ministro Azzolina e il presidente del Consiglio Conte, di studenti, docenti, genitori, operatori dei CCT e molto altro. Questo appuntamento è divenuto un importante riferimento per chi si occupa di scuola. Il programma è stato condotto e curato sotto il profilo redazionale dalla nostra Chiara Maria Gargioli.

È continuata la produzione e messa in onda in assoluta diretta degli appuntamenti mensili con i componenti della Direzione Nazionale, dialogo con la Direzione, mentre, soprattutto nel periodo del lockdown, "Chiedi al Presidente" è divenuta rubrica con cadenza settimanale, onde far sentire la vicinanza della nostra associazione e, in particolare del Presidente, a tutte le persone cieche ed ipovedenti, che numerose hanno contattato Mario Barbuto per informazioni, richieste, consigli e anche solo per scambiare due parole in un periodo piuttosto duro per tutti.

Scodinzolando: sono tornate le amiche che curano Scodinzolando, il programma dedicato alle nostre guide a quattro zampe, Elena Ferroni e Irene Balbo. Anche questa rubrica durante il lockdown ha avuto un ulteriore spazio, con cadenza settimanale, finalizzato a spiegare come mantenere attivi i nostri quadrupedi. Il titolo che chi cura Scodinzolando ha voluto dare a questo ulteriore momento di comunicazione è stato: Scodinzolando con il Covid.

Anche la tecnologia ha avuto spazi importanti: oltre a Nunziante Esposito e Giuseppe Fornaro, rispettivamente Coordinatore e referente della Commissione nazionale Ausili e tecnologie, che ogni mese e, al bisogno, anche più di frequente, si sono messi a disposizione dei nostri ascoltatori per rispondere a quesiti e fornire loro informazioni preziose, Marino Attini ha curato per conto dell'INVAT l'interessante rubrica Orizzonti Multimediali, di grande successo.

Importante spazio è stato dato anche alla musica, Renzo Giannantonio e Antonio Quatraro sono stati i conduttori di Musical-mente, un programma volto ad evidenziare talenti tra persone cieche ed ipovedenti, oltre a discutere delle diverse problematiche che può incontrare un cieco e/o un ipovedente che intraprenda lo studio della musica, o una carriera conseguente.

SlashMusic: il nostro socio Giuseppe Voci ha curato, in maniera encomiabile, una rubrica mensile, nella quale ha analizzato di volta in volta, i più interessanti esponenti della musica italiana e/o straniera, realizzando delle vere e proprie monografie molto apprezzate.

Slashtunes: il nostro ascoltatore Gianluca Nucci ogni quindici giorni ha allietato gli ascoltatori di Slash Radio Web con una pregevole e ascoltatissima trasmissione incentrata sulla musica internazionale, arricchendola, non solo con notizie sugli artisti e i pezzi prescelti, ma anche con traduzione dall'inglese degli stessi.

Gocce di Jazz: il pianista Filippo Visentin, sempre nostro ascoltatore e socio, ci ha proposto uno spazio settimanale di 30 minuti, dedicato al Jazz, con ascolti e contestualizzazione degli artisti e dei brani. Anche questa rubrica ha riscosso un grande successo.

C'è Luce in cucina: due volte a settimana la nostra ascoltatrice, anch'ella non vedente Lucia Esposito, cura una rubrica di cucina, in cui fornisce squisite ricette e ottimi consigli per realizzarle al meglio.

Scrivono di noi: il martedì e il giovedì mattina Renzo Giannantonio e Chiara Maria Gargioli informano i nostri ascoltatori sul punto di vista dei diversi quotidiani e periodici in materia di disabilità visiva.

Ci siamo soffermati anche sul cinema, con una rubrica mensile dedicata alle audiodescrizioni, con la partecipazione di Vera Arma e Carlo Caffarella oltre che ad un programma settimanale, Grandangolo, curato dalla nostra bravissima ascoltatrice e socia Marika Giori, nel corso del quale offre a tutti gli Slashers, recensioni sulle ultime uscite cinematografiche, comparazioni con romanzi da cui sono stati tratti i film, commenti su trasmissioni e/o fiction televisive, con perizia e destrezza. Una volta al mese, inoltre, Marika approfondisce alcuni aspetti anche durante il nostro contenitore pomeridiano Slashbox.

Guida tv: ogni giorno va in onda una guida tv, nella quale offriamo anche alcune trame o indicazioni specifiche.

Teste di calcio: da diverso tempo coinvolgiamo i nostri ascoltatori amanti del calcio, o per meglio dire, tifosi, nella realizzazione di un talk, Teste di calcio, in cui gli ascoltatori si confrontano e discutono animatamente di calcio e delle loro squadre del cuore, ora da opinionisti, ora da veri e propri tifosi sfegatati.

Il simposio dei lettori: Come è noto durante Slashbox siamo soliti offrire ai nostri ascoltatori numerose presentazioni di libri di ogni genere, best-seller ma anche pubblicazioni di nicchia, intervistandone gli autori. Abbiamo pensato, però, di dar vita ad uno spazio incentrato sulla letteratura straniera. Così abbiamo chiesto alla nostra ascoltatrice e ormai amica, Rossella Lazzari, che ha un blog dedicato proprio ai libri, di curare per noi, ogni settimana, una trasmissione in cui ci propone la lettura di un romanzo di uno scrittore straniero. La rubrica è seguitissima e Rossella davvero brava, come tutti i curatori delle nostre rubriche. Così scrive Rossella in merito alla stagione 2019-2020 della nostra radio: "La stagione 2019-2020 ha confermato il trend positivo di Slash Radio Web: la nostra radio sta crescendo sempre di più e quest'anno, in particolare, ha avuto un exploit non indifferente. Agli appuntamenti consueti, che pure sono risultati arricchiti, si sono aggiunte molte occasioni di socialità e condivisione. Penso ai pomeriggi con le playlist, con le colonne sonore, con i commenti al festival di Sanremo, con l'appassionante Slash quiz canzoni! Penso anche alle nuove rubriche mattutine che arricchiscono la programmazione: Raccontami, Scrivono di noi, UiciCom, Slash Sport News, ma anche la neonata e molto apprezzata Slash fitness la cui nascita è emblematica del respiro sociale di questa radio perché è seguita ad un'esigenza degli ascoltatori. E gli ascoltatori sono sempre più al centro di questa radio: basti pensare a tutte le rubriche che sono nate quest'anno, curate, appunto, da noi ascoltatori. Lo dico da tempo: la forza di questa radio è proprio il rapporto con gli ascoltatori e la possibilità di crescere insieme, consentendo a ciascuno di esprimersi in ciò che conosce ed ama. Io, per esempio, amo i libri, ho un blog e mi piace recensire e consigliare letture. Ebbene, dal 31 gennaio curo una rubrica settimanale in cui consiglio libri agli ascoltatori... e lo stesso vale per chi sa consigliare i film, la musica (italiana, internazionale, Jazz), le ricette. Noi ascoltatori ci sentiamo parte di questa radio, la radio cresce e si intercettano sempre più temi di interesse per tutti. Detto ciò, tengo a fare un ringraziamento particolare a Slash Radio Web per l'immenso lavoro svolto durante il lockdown: quando ci si sente spaesati, sperduti, impreparati, si ha bisogno di punti di riferimento... ebbene voi, in quei mesi, per me lo siete stati ancor più del solito. Accendere la radio la mattina, fare gli esercizi di ginnastica sapendo che in altre case sparse per l'Italia altri stavano facendo la stessa cosa, affidarsi alla rassegna stampa come un'ancora nel bombardamento continuo delle notizie spesso contrastanti, rilassarsi o impegnare la mente in altri argomenti che non fossero il Covid, è stato fondamentale per traghettarmi fuori dal lockdown senza impazzire prima. E poi le voci: la cosa più bella ed importante è stata, in quei giorni d'incertezza, ritrovare voci familiari, quelle di Chiara, Renzo, Luisa e degli altri ascoltatori... di persone conosciute, non di ectoplasmi venuti fuori dal nulla urlante del sensazionalismo! E infine, ma non ultimo, un grazie infinito ai fonici che, tra telefonate, ospiti, quiz, rubriche, montaggi vari, collegamenti skype, musica e chi più ne ha più ne metta, davvero, fanno un GRAN lavoro. Perciò,

quest'anno più che mai, grazie, grazie, grazie Slash Radio Web... grazie a tutti noi. All'anno prossimo... anzi, a fra poco!".

Approfondimenti: abbiamo poi dei momenti di approfondimento, generalmente mensili, dedicati a diverse specialità. Ci occupiamo di Moda, con la collaborazione della stilista Stefania Cavalieri e di Gianluca Peverada, esperto in calzature e non solo; ci soffermiamo sulla naturopatia grazie ai consigli della naturopata Federica Fiano, anch'ella nostra socia; di particolare spessore l'approfondimento mensile dedicato alla psicologia, curato dalla dott.ssa Chandra Massetti, la quale interloquisce e si confronta con altri esperti del settore. Sono stati affrontati numerosi argomenti di grande importanza per la vita di tutti e, anche, in particolare, per la quotidianità di ciechi ed ipovedenti.

Sono continuate ad andare in onda le rubriche: Almanaccando, Raccontami, curate dal nostro gruppo di lavoro; il meteo, l'oroscopo, spotlight, la nostra rassegna stampa, nel corso della quale ogni giorno viene approfondito un argomento con ospiti e, soprattutto, giornalisti di chiara fama; un libro al giorno, curata dal centro Nazionale del Libro Parlato e il Giornaleradio del sociale. Da rimarcare anche la rubrica Classic rock On Air, rubrica musicale curata da Renato Marengo.

È proseguita la collaborazione con il MIBACT e sono andate in onda anche nel corso di questa stagione le nostre ormai consuete conversazioni d'arte. Nel periodo del lockdown, poi la nostra offerta è stata arricchita grazie al Museo tattile statale Omero, che ha curato una interessantissima rubrica settimanale dal titolo "Toccare l'arte alla radio", che ci ha accompagnato fino a quasi tutto il mese di giugno e che ci auguriamo di riprendere quanto prima.

Non sono mancate le puntuali relazioni sui lavori della Direzione nazionale del sodalizio, curate dal nostro Eugenio Saltarel. Sempre Renzo Giannantonio ha curato una rubrica incentrata sulle attività delle Commissioni Nazionali e sui gruppi di lavoro della nostra Associazione.

Durante il periodo del lockdown vi sono stati anche dei musicisti che ci hanno allietato con la loro arte: l'eccellente Massimo Tagliata, fisarmonicista di notevole spessore e la nostra strepitosa Silvia Zaru, cantante e pianista. Anche Filippo Visentin ci ha fatto dono di una performance live, di estremo interesse.

Non sono mancati anche i momenti ludici: abbiamo realizzato il I torneo di SlashQuizCanzoni, che ha visto la partecipazione di numerosi concorrenti. È stato divertente ed avvincente insieme. La finale è stata tutta al maschile, tra il nostro irriducibile Gianluca Monni e Antonio Brunetti, che ha vinto il torneo e si è aggiudicato il premio, Echostudio di Alexa. Abbiamo coinvolto gli ascoltatori anche in altre minigame, la playlist più bella, e altri giochi e miniquiz. E che dire del nostro contenitore pomeridiano, la nostra scatola magica, Slashbox? Ha ospitato veramente personalità di grandissimo spessore, mai come in questa stagione, possiamo ritenerci soddisfatti. Rai2 ha realizzato due servizi sulla nostra radio web, inviando persino una troupe televisiva per le riprese; la giornalista ci ha fatto anche molti complimenti, che ci hanno indubbiamente fatto piacere.

Che dire degli ospiti, ne abbiamo avuti davvero tanti: il vincitore del premio Strega, tanti e tanti scrittori di chiarissima fama, attori, giornalisti della carta stampata, della radio e della televisione, cantanti, citiamo solo Edoardo Bennato, Eugenio Bennato, Luca Barbarossa; personalità del mondo della politica, citiamo qui il Presidente del Consiglio Giuseppe Conte che, grazie al Presidente Nazionale ci ha fatto pervenire un messaggio per i nostri studenti e il ministro Lucia Azzolina. Non sono mancati neanche uomini di sport, professori universitari, medici, proprio nel periodo del lockdown. Insomma, vi è stata un'offerta molto vasta e variegata, unita ad un grande lavoro di informazione relativo al sociale e alla disabilità visiva. Abbiamo anche organizzato delle audioconferenze con i nostri ascoltatori, onde confrontarci e conoscerci meglio. Slash-Magazine è giunta sempre nelle vostre case portandovi il meglio delle nostre trasmissioni e anche nuovi contributi, tra i quali mi piace qui ricordare Le pillole di Inglese, rubrica curata dalla nostra Rosa Martellucci. Il 12 di agosto sono giunti numerosi messaggi dei nostri ascoltatori, alcuni in audio, altri su facebook, altri ancora via telefono, e-mail o sul form. A voi tutti il nostro grazie più sentito. La nostra radio non sarebbe nulla senza di voi, senza la vostra presenza, la vostra collaborazione, elementi che ci inducono ad andare sempre più avanti. Ma prima di lasciarvi con qualche contributo dei nostri ascoltatori, alcuni dei quali hanno partecipato attivamente alle nostre trasmissioni presentando insieme a noi libri, cd musicali o iniziative di grande interesse e spessore, tra i quali cito qui: Lorenza Vettor, Rossella Lazzari, Cristina Della Bianca, Monica Nolli, Ely Basone, Marino Tambuscio, Arturo Vivaldi, Carlo Piccini, Massimo Vita, Antonio Quatraro, Erica Monteneri, Vincenzo Massa, ma so di far torto sicuramente a molti di cui mi sfuggono i nomi, perché sono davvero numerosi, desidero ringraziare di vero cuore per l'eccellente lavoro svolto i componenti dello staff di Slash Radio Web, Chiara Maria Gargioli e Renzo Giannantonio per la parte redazionale e i nostri tre straordinari fonici, che fanno davvero realizzare ogni nostro desiderio, con professionalità, rapidità e grande efficienza. Grazie di vero cuore a tutti, come un ringraziamento desidero rivolgerlo ai curatori delle nostre rubriche, che profondono grande impegno, perizia e professionalità a titolo di assoluto volontariato.

Cosa altro aggiungere? Non ci resta che darvi appuntamento su Slash Radio Web per una nuova e ci auguriamo avvincente ed interessante stagione radiofonica.



Immagine 7: Luisa Bartolucci

[Torna al sommario](#)

ATTUALITÀ

Assistenti alla comunicazione

di Pisanò Nicoletta e Nevano Carmela - Centro di Consulenza Tiflodidattica di Napoli

Foto: Marzia Bertelli

Chi sono? Cosa fanno? Un'esperienza di buone prassi

L'Assistente alla comunicazione è una figura professionale prevista dalla L. 104/1992, art. 13 comma 3 e dal DPR 616/77, art. 42 comma 2, ma poco conosciuta nelle sue funzioni specifiche e di conseguenza, scarsamente impiegata per studentesse e studenti con disabilità riconosciuti nello stato di gravità dall'art. 3 comma 3 L. 104/92.

La scarsa familiarità con questa figura professionale si deve ad alcuni fattori: la normativa che specifica poco i requisiti formativi di cui devono essere in possesso i professionisti per accedervi, l'area di intervento educativo a loro dedicata nel progetto formativo ad personam e l'inquadramento economico e contrattuale.

È quindi necessario fare una lettura integrata della normativa per comprendere meglio chi è, e cosa fa, l'assistente alla comunicazione che affianca la singola studentessa e studente in aggiunta all'assistente igienico-personale e agli insegnanti di sostegno e curricolari, a garanzia dell'integrazione sociale e scolastica. La funzione dell'assistente alla comunicazione è quindi quella di facilitare lo scambio relazionale basato sulla comunicazione con insegnanti, compagni e contesto sociale nel quale è inserita la studentessa o lo studente secondo gli obiettivi descritti nel PEI che ha contribuito a compilare.

Per lungo tempo si è interpretata la normativa che istituisce l'assistente alla comunicazione in modo restrittivo, considerando questa figura come necessaria solo alle disabilità sensoriali, ma le nuove strategie didattiche rivolte alla pluridisabilità, i DSA con certificazione, l'autismo e altre fragilità psichiche, hanno fatto emergere la necessità di un facilitatore della comunicazione anche per studenti con diverse tipologie di diagnosi che usano strategie comunicative non convenzionali, come la comunicazione alternativa aumentativa e modalità comunicative integrate con l'impiego di ausili compensativi o informatici, a garanzia del diritto all'istruzione di ogni persona in età evolutiva previsto dalla Costituzione.

Chi decide se questa figura professionale è necessaria a scuola?

La necessità dell'assistente alla comunicazione è valutata dall'unità multidisciplinare deputata all'integrazione scolastica durante la stesura del Profilo di Funzionamento, secondo i criteri ICF-YC

dell'OMS (D. Lgs. 66/2017 art.5), sentito il parere dei genitori e di un rappresentante della scuola frequentata dalla studentessa o dallo studente, con l'intento di mettere in campo tutte le competenze professionali e le risorse strutturali necessarie per l'inclusione. Spetterà poi al Gruppo di Lavoro per l'Inclusione scolastica (GLI) completare la modalità di inserimento di questa figura professionale nel piano didattico sulla base delle necessità specifiche, mentre il Dirigente scolastico richiederà all'Ente Pubblico Territoriale di provvedere a fornire la figura professionale individuata.

L'assistente alla comunicazione assume quindi nella scuola un ruolo sempre più specialistico, complementare alle competenze dell'insegnante di sostegno, essendo spesso l'unico detentore di una competenza altamente specifica. Il suo lavoro diventa, quindi, integrativo della buona riuscita dell'attività didattica, in sinergia con tutte le figure preposte all'insegnamento.

A tale figura professionale sono richieste competenze tiflodidattiche, la conoscenza del Braille e dei fondamenti dello sviluppo psicofisico del bambino nato cieco e ipovedente. Competenze base che un insegnante di sostegno può non aver approfondito nel percorso formativo, ma che sono indispensabili per l'assistente.

A Napoli la chiusura dell'Istituto Martuscelli, scuola speciale per disabili visivi oltre che polo educativo e riabilitativo, ha portato alla completa integrazione dei ragazzi con disabilità visiva nella scuola comune, ma ha disperso in modo incontrollato il personale specialistico e le competenze professionali acquisite negli anni.

Venendo a mancare un polo specialistico che coprisse l'area scolastica, la Commissione Istruzione della sezione UICI Napoli in collaborazione con il Centro di Consulenza Tiflodidattica (CCT Na), negli ultimi anni ha promosso verso le scuole un modello didattico che supera l'aspetto nozionistico, pur indispensabile, a favore di un approccio orientato allo sviluppo umano, relazionale e che tenga conto della specificità dello studente avviando un processo di ampliamento dei servizi tradizionalmente proposti. La consulenza di entrambi i servizi si è orientata alla promozione delle autonomie e dell'inclusione nel tessuto sociale e relazionale della scuola e della classe, nella consapevolezza che questi obiettivi non devono gravare tutti sui docenti, ma possono essere progettati e condivisi con gli assistenti alla comunicazione, fornendo alle scuole le indicazioni necessarie per attivare le procedure di richiesta presso gli enti locali di questa figura professionale.

Le famiglie sono state coinvolte in questo percorso di informazione in modo da renderle consapevoli della possibilità di ottenere l'assistente di cui hanno diritto i figli e del suo significato educativo.

La necessità delle scuole di avere a disposizione Assistenti specializzati non trova, però, una risposta adeguata in termini di personale opportunamente formato, e quello che viene chiamato per sopperire la carenza ha spesso una formazione generica e parziale. Le ragioni di questa situazione sono da ricercare nella poca chiarezza della L. 104 che demanda agli enti locali la gestione amministrativa, indicando come unico criterio indispensabile un diploma superiore senza specificarne l'indirizzo di studio e indicando l'utenza a cui è rivolto il servizio come unico criterio per la selezione del personale, ovvero possedere competenze nella sola disabilità sensoriale. Come abbiamo detto l'interpretazione allargata della normativa ha permesso di far rientrare in questo servizio tutti gli studenti che si trovano nelle condizioni di avere la necessità di utilizzare una comunicazione specifica, ma essendo la stessa normativa poco dettagliata, può essere disattesa senza nessuna conseguenza di rilievo.

In questo contesto gli enti locali, in ragione dell'autonomia amministrativa di cui godono, scelgono come gestire il servizio degli assistenti. Attualmente le soluzioni più frequenti sono di appaltare la gestione del servizio alle cooperative, oppure di versare il contributo economico alle scuole in rapporto al numero di studenti previsti per l'anno scolastico frequentato. La scuola indice una selezione dei candidati che rispondono alle indicazioni della L. 104, con l'aggiunta di altri criteri ritenuti indispensabili per garantire il migliore servizio possibile ai propri studenti; le cooperative si basano su criteri simili ma con modalità diverse da cooperativa a cooperativa.

La formazione specifica rimane sempre il punto critico alla base del problema.

Da questa riflessione condivisa tra il CCT di Napoli e la Commissione Istruzione della sezione dell'UICI di Napoli è nata l'idea di lanciare un progetto pilota con obiettivo la formazione di educatori con competenze tiflodidattiche da proporre poi alle scuole frequentate da alunni con disabilità visiva. Educatori che rispondessero ai requisiti richiesti dalla normativa e in più avessero competenze sui fondamenti della tiflodidattica trovando nel CCT un punto di riferimento facilmente raggiungibile per la consulenza e supervisione.

È nato così nel 2019 un progetto di formazione rivolto a sei candidati che, oltre ai requisiti di legge, avessero un anno di frequentazione dell'UICI di Napoli e conoscenza del Braille.

Il corso della durata di tre mesi, si è svolto con lezioni teoriche frontali e con l'utilizzo del materiale tiflodidattico in dotazione al CCT, prevedendo discussione di casi e simulate di lezioni. Un obiettivo ambizioso per essere un progetto pilota, dove il fattore umano ha contribuito al successo e che si è

concluso con un'altissima frequenza, oltre alla consapevolezza che le nozioni acquisite, come semi, aspettavano l'occasione per germogliare.

L'occasione è arrivata alla fine dell'anno scolastico, o meglio alla non-fine a causa della pandemia, e si è concretizzata in un'esperienza che volevamo fosse compensativa della deprivazione sociale che la DAD e il lockdown avevano causato.

Gli educatori formati sono stati così coinvolti nel campo estivo 2020, coordinato dal CCT in sinergia con la sezione dell'UICI e con la sponsorizzazione della Fondazione Strachan Rodinò. L'esperienza estiva si è arricchita della possibilità di sperimentarsi con lo strumento della macchina fotografica, proposta dalla fotografa Marzia Bertelli (sue le foto dell'articolo). Esperienza dove gli operatori hanno messo in pratica gli apprendimenti teorici studiati, ognuno secondo le proprie competenze di base in un lavoro d'équipe.

Il campo estivo ha messo alla prova gli educatori, esattamente come accade a scuola, ma senza quella rete di protezione che il contesto scolastico offre riguardo alla prevedibilità delle difficoltà che si possono incontrare. Essere in location nuove per tutti, per quanto scelte con attenzione e dopo accurata valutazione delle possibili difficoltà, ha aiutato, ma non ridotto il margine di imprevedibilità che ogni ambiente nuovo propone alle persone con disabilità visiva. Ma se gli educatori sono preparati i piccoli inconvenienti e le difficoltà vengono risolte con creatività e collaborazione, riuscendo a dare sempre l'aiuto necessario, nella cornice dell'autonomia possibile per ogni singolo partecipante.

È stato un campo estivo educativo, dove tutti hanno imparato qualcosa, così come deve essere nelle esperienze di gruppo. Si sono create nuove amicizie tra ragazzi che non si possono frequentare perché vivono lontani e vanno in scuole diverse, creando momenti di confronto alla pari su argomenti che ancora "scottano" a livello emotivo, come la consapevolezza della propria condizione visiva. Ci sono stati litigi e dispetti come in ogni campo estivo di preadolescenti, così come altissimi momenti di condivisione della gioia di ballare e suonare tutti insieme con gli strumenti autoprodotti. I comportamenti derivati dall'emergenza COVID sono stati compensati dalla fortuna di vivere in una terra di sole e di mare come la Campania, che ha permesso di svolgere le attività all'aperto in luoghi suggestivi ricchi di stimolazioni sensoriali e dove il corpo e il movimento nello spazio sconosciuto o parzialmente percepito, lo ha fatto da padrone. E il mare è diventato un mondo da scoprire a bordo di mezzi poco noti e altamente mobili come le canoe, per pagaiare tra cielo e mare alla ricerca di una sincronia di movimenti che spinga la canoa verso il largo. E del bosco, ne vogliamo parlare? Del meraviglioso Bosco di Capodimonte, riserva di caccia reale, che ha permesso ad alcuni dei nostri ragazzi di sperimentare cosa significa rotolare giù da una collinetta, per la prima volta. Quante "prime volte" ci sono state in questa esperienza estiva! Anche la prima volta di camminare da sola, nel sottobosco degli Astroni, con il solo zaino della tua guida davanti a te a cui aggrapparti... niente braccio su cui appoggiarti, nessun corpo da percepire come scudo protettivo da ostacoli possibili, solo tu... e la guida davanti. I primi passi oltre il muro della paura. E poi il gruppo dei maschietti, capitanati da un ottimo educatore che ha saputo gestire con autorevolezza ragazzi preadolescenti alla scoperta di loro stessi.

Con il passare dei giorni e delle uscite insieme il gruppo è andato formandosi e plasmandosi come tale; andare in pulmino con le amiche è diventato più interessante che in auto con mamma, sottolineando che l'adolescenza e il bisogno di staccarsi dalla base sicura della famiglia, bussava con forza nella psiche dei nostri ragazzi, ponendoci il problema come associazione di categoria di cosa offrire per dare anche noi il nostro contributo al sano sviluppo psicofisico degli stessi.

L'elemento specifico di questo gruppo è stato quello di procedere tutti al passo del più lento, affinché nessuno resti indietro, esperienza non sempre possibile in contesti misti.

Gli educatori hanno dimostrato impegno, passione e interesse in quello che facevano con ottimi risultati. I genitori dei nostri ragazzi fremevano dentro la chat comune, volevano sapere, volevano le foto in tempo reale, faticavano a lasciare il ruolo di genitori elicottero, ma ce l'hanno fatta, con fatica, ma ce l'hanno fatta.

E alla fine possiamo dire che questa esperienza ha fatto diventare tutti un po' più grandi.

Di questo campo estivo ci resta molto anche a livello istituzionale: contatti con realtà che conoscevano poco l'UICI e il CCT si sono offerte per altre iniziative, ci hanno chiesto di partecipare alle loro o di fornire consulenza per rendere i loro siti web accessibili ad un pubblico non vedente.

Tutti progetti che sono ora file aperti sul desktop, in attesa... Stay tuned!



Immagine 8: Real Bosco di Capodimonte – Due bambine corrono, tenute per mano dalle loro educatrici nel prato inglese del parco. È una soleggiata giornata estiva. Educatrici: Angela di Lorenzo, Anja de Angelis



Immagine 9: Laboratorio dall'Orto alla Tavola, presso il Giardino dell'Orco sul Lago d'Averno (Na). Bambini attorno ad un tavolo con in testa un cappellino da cuoco schiacciano le palline di pasta per fare la pizza. Sul tavolo i pomodori freschi. Le educatrici die

[Torna al sommario](#)

ATTUALITÀ

Il filo di Arianna
di Elena Ferroni

Quando il cammino si fa incerto, il filo di Arianna c'è!

Da domenica 23 a domenica 30 agosto 2020 presso la casa per ferie Istituto Don Bosco a Firenze, si è svolto il campo educativo riabilitativo residenziale dal titolo "Il filo di Arianna", reso possibile da un cofinanziamento al progetto da parte della Fondazione Cassa di Risparmio di Firenze attraverso il bando "Estate insieme" e dal bando attivato anche quest'anno da I.Ri.Fo.R nazionale. Per l'organizzazione dell'iniziativa, fin dalla prima settimana di maggio, sono iniziate riunioni periodiche a distanza tramite "Skype". La prima ha interessato i dirigenti U.I.C.I. ed I.Ri.Fo.R. Toscana e della sezione territoriale di Firenze, oltre al Centro di Consulenza Tiflodidattica di Firenze della Biblioteca Regina Margherita di Monza, per la risoluzione di aspetti decisionali inerenti la costruzione del progetto ed i dubbi legati alla realizzazione di un campo residenziale, oppure solo diurno, o addirittura articolato in interventi a domicilio individuali alternati a momenti di gruppo in presenza.

I dubbi erano generati dallo stato di emergenza dovuto alla pandemia da coronavirus, tuttora in atto, che ci hanno costretto ad un cammino incerto. Nonostante il senso di insicurezza, insieme ai dirigenti U.I.C.I. ed I.Ri.Fo.R. abbiamo comunque deciso di comune accordo, di procedere nel percorso progettuale ed operativo, con il costante obiettivo di preservare il diritto alla salute di tutti, accanto però al desiderio di voler dare, anche quest'anno, se possibile, un'opportunità educativa e soprattutto di incontro ai ragazzi con disabilità visiva del nostro territorio regionale. La chiusura del complesso ricettivo dove si è svolto il

campo l'anno scorso ci ha portato dunque ad effettuare tre sopralluoghi a possibili strutture abbastanza capienti ed accessibili per poterci accogliere, fino alla scelta della casa di ospitalità dell'Istituto Don Bosco a Firenze.

Si sono intanto susseguite cinque ulteriori riunioni, realizzate sempre a distanza tramite Skype, da metà maggio fino alla prima settimana di agosto, ed allargate allo staff degli operatori. In aggiunta a queste si sono tenuti quattro incontri formativi con piattaforma "Zoom" nella seconda metà di luglio, dedicati a strumenti informatici per bambini e ragazzi con disabilità visiva e a elementi di base di autonomia personale ed orientamento e mobilità per non e ipovedenti, con particolare attenzione al contesto presente caratterizzato dalle misure di contenimento del coronavirus.

Superando quindi tanti ostacoli burocratici ed organizzativi, con tenacia e fiducia, oltre al prezioso aiuto della segreteria I.Ri.Fo.R. della Toscana, nel rispetto delle misure di contenimento determinate dalla pandemia, abbiamo detto sì al campo residenziale anche quest'anno e abbiamo raccolto le adesioni: hanno partecipato al campo educativo riabilitativo "Il filo di Arianna" undici adolescenti di età compresa tra gli 11 e i 15 anni, provenienti da Firenze e provincia, Siena, Pistoia e Carrara; un ragazzo è non vedente e gli altri dieci ipovedenti, nove di loro avevano già partecipato a precedenti edizioni dell'iniziativa.

Il gruppo degli operatori che ha preso parte alle riunioni organizzative e al percorso formativo sopra descritto, e che previo test sierologico negativo ha poi seguito infine i partecipanti e le attività del campo educativo riabilitativo, è composto da undici professionisti tra cui psicologi, istruttori di orientamento ed autonomia, docenti informatici per ragazzi con disabilità visiva, assistenti alla comunicazione e volontari. A loro è da aggiungere l'apporto fornito dalla fondamentale figura della responsabile del centro di consulenza tiflodidattica dott.ssa Elisabetta Franchi ed una giovane infermiera che ci ha aiutato per iniezioni e fasciature.

Nella mattinata del primo giorno del campo, presso la struttura che ci ha ospitato, si è riunita l'equipe degli operatori per una riunione introduttiva, nella quale è stata condivisa la distribuzione dei compiti in base ai bisogni dei ragazzi di cui già eravamo a conoscenza (somministrazione di farmaci, aiuto nell'assunzione di colliri, gestione di occhiali ed esigenze alimentari); a seguire abbiamo poi deciso la disposizione dei ragazzi nelle camere, il cui riconoscimento, oltre alla scrittura dei nomi sulle porte con dei bigliettini, è stato facilitato anche con alcuni segnali tattili posti sulle maniglie.

Dopo pranzo hanno quindi iniziato ad arrivare le famiglie, accolte in appuntamenti scaglionati, distanziati di un quarto d'ora, in cui i genitori hanno perfezionato l'iscrizione dei ragazzi e rilasciato l'autocertificazione riguardante le informazioni legate al coronavirus. Intanto una custodia con il nome di ogni partecipante è stata riempita con il telefono cellulare di ciascun ragazzo, ritirato per restituirglielo ogni giorno dopo pranzo per le chiamate ai genitori, ed uno zaino contenente venti mascherine ed un flacone di gel per la pulizia delle mani è stato consegnato ad ognuno di loro. Con questo bagaglio e la loro valigia, hanno salutato i genitori e, guidati dagli operatori, sono saliti nelle loro camere singole, per sistemarsi, conoscere gli spazi ed iniziare i giorni insieme, ricevendo, quando necessario, un aiuto nella disposizione dei vestiti e dei propri oggetti personali, oltre a supporto emotivo ed accoglienza nel delicato momento successivo al saluto ai genitori. Con il cerchio di sedie formato nella sala comune, riempite da partecipanti, professionisti, dai presidenti di U.I.C.I. Toscana e della sezione territoriale di Firenze, insieme al segretario Alessandro e alla dott.ssa Franchi, è stato dato effettivo avvio al campo. Mentre è partito il primo giro di pulizia accurata delle mani e si sono spiegate le regole, quali misurazione della temperatura tre volte al giorno, indossare la mascherina nei luoghi interni e in mancanza della distanza di sicurezza, frequente igienizzazione delle mani ed utilizzo solo del proprio bagno, quasi senza renderci conto siamo finiti, tramite il titolo del campo, all'isola di Creta, a narrare il mito di Teseo che esce dal labirinto grazie al filo tenuto da Arianna. Abbiamo quindi iniziato a srotolare questo filo, un gomitolo di lana vero e proprio contenente all'interno alcuni campanelli, avvicinandoci nelle presentazioni reciproche per conoscersi, ritrovare vecchi amici, condividere le aspettative che si sono fatte parole raccolte su un cartellone (novità, complicità, coraggio, opportunità, cammino, confronto, condividere, bambini, giocare, amicizia, esperienze, allegria, vicini, umanità, libertà, amore, compagnia, contatto con il cuore, unione, domande, conoscere, filo, futuro, insieme), mentre il gomitolo correva di mano in mano e si tendeva a formare una rete, agganciando dita, polsi, braccia, vite di ognuno l'una all'altra. Con la cena ed il telefono senza fili, si conclude quindi il primo giorno, non senza qualche richiesta di compagnia prima di addormentarsi.

Durante la settimana si sono svolti 4 incontri per effettuare i laboratori di informatica, con i ragazzi divisi in due gruppi davanti ai monitor di computer portatili, uno per ciascun partecipante, aiutati da zoom e lettore di schermo, con la tastiera esterna da utilizzare per scrivere le argomentazioni e le domande su un documento in Microsoft Word improvvisandosi giornalisti, medici, politici e cittadini alle prese con la situazione presente del coronavirus.

Il passo successivo è stato riportare ciò che avevano scritto in un contributo audioregistrato, salvarlo ed archivarlo in una cartella. Infine è arrivato il taglia e cuci degli audio, attraverso i comandi impartiti da tastiera ed il software Audacity. A conclusione di questo percorso focalizzato sull'utilizzo di tecnologia ed ausili, i ragazzi hanno assistito anche alla presentazione dei prodotti dedicati a chi ha una disabilità visiva, effettuata dall'azienda emiliana Office Center, cimentandosi con il computer con supporto "Speaky Facile", sveglie ed orologi tattili e parlanti, videoingranditori da tavolo e portatili.

Contemporaneamente alle attività di informatica, i ragazzi hanno preso parte a laboratori di autonomia misurandosi con nodi e fiocchi, con la preparazione del caffè attraverso la moca, tagliando e sbucciando frutta, invasando fiori e riconoscendo monete e banconote, a laboratori di orientamento studiando mappe tattili dell'interno e degli isolati esterni alla struttura, individuando ed utilizzando direzioni e punti cardinali, prendendosi cura di guidare compagni ed operatori bendati attraverso tecniche di accompagnamento messe in pratica su brevi percorsi.

C'è stato spazio per il gioco di squadra durante la staffetta guidata da suoni, segnali posti a terra, canne di bambù e spirito di collaborazione. I giorni trascorsi all'interno della struttura sono stati inoltre intervallati da tre uscite, due delle quali effettuate servendosi di un pullman gran turismo da cinquanta posti, per tutelare al meglio lo spostamento; la prima al parco avventura, che ha condotto i ragazzi a camminare scalzi nel bosco, abbracciare gli alberi e riprodurli con la pasta di sale, a muoversi imbracati con cinture, bretelle e moschettoni su ponti tibetani, pareti in cui arrampicare, ed alberi da cui lanciarsi con la carrucola; la seconda li ha portati a divertirsi sugli scivoli ed i gommoni del parco acquatico; la terza è stata invece un tuffo nella scienza tra cannoni e sistemi solari al Museo Galileo Galilei di Firenze.

Nel susseguirsi dei giorni, l'equipe degli operatori ha pianificato e controllato l'andamento dei contesti di azione formali ed informali, facendo riunioni di briefing quotidiane sui percorsi individuali e di gruppo, fornendo opportuni suggerimenti rispetto alle diverse attività e situazioni osservate per i singoli ragazzi. Ogni giornata si è conclusa con momenti di svago dopo la cena: cantare e ballare insieme, una passeggiata in gelateria, la visione di un film, partite a scacchi, a showdown, a tris o con le carte da Uno, a "Né sì né no", lanci e corse con l'osso o la pallina di gomma contesi con Libeccio il cane guida.

Il penultimo giorno, sotto gli occhi emozionati della giuria degli operatori che ha dato loro i voti, i ragazzi si sono addirittura messi alla prova in un talent: mostrando ciò che amano fare, ballando, cantando, suonando, recitando scenette e raccontando storie, disegnando e presentando lo spettacolo, hanno condiviso con tanta generosità il bello di loro. L'ultima sera, quando la struttura era ben conosciuta e vissuta da tutti i partecipanti ed i professionisti, si è svolta l'ormai consueta caccia al tesoro, divisi in quattro squadre. Trenta indizi costruiti dagli operatori contenenti episodi buffi e caratteristiche dei ragazzi, hanno tracciato il percorso di quest'ultima attività dove nessuno ha vinto sull'altro, ma sono arrivati tutti insieme a sedersi nella panca in cui la prima sera, per rompere il ghiaccio, abbiamo giocato all'aperto al telefono senza fili. Stanchi per le tante scale fatte si sono aiutati a vicenda e come premio ognuno ha ricevuto in dono una chiavetta usb contenente i file audio realizzati durante il laboratorio di informatica, appesa ad un portachiavi a forma di cuore, che custodisce un piccolo pezzo di filo colorato e la parola condivisa da ognuno di loro il primo giorno del campo. Nella giornata conclusiva i partecipanti hanno ricevuto l'attestato ricordo della loro partecipazione ed il cubo pieno di caramelle del centenario U.I.C.I., che è stato regalato anche alla squadra degli operatori. Sul cartellone si sono inoltre aggiunte altre parole scelte dai ragazzi: risate, divertimento, amicizia, società, insieme, allegria, insegnamento, volare, speranza nel futuro, distanti ma uniti. Come era accaduto per l'arrivo, anche le partenze dei partecipanti tra valigie e saluti sono state intervallate di un quarto d'ora e al pranzo finale sono rimasti soltanto i professionisti, con tanta soddisfazione, stanchezza e nostalgia, a confrontarsi nella riunione finale per condividere le ultime riflessioni ed i compiti da svolgere per chiudere l'esperienza.

In conclusione, basandoci anche sui riscontri positivi condivisi dai ragazzi e dai genitori, si può dire che si è trattato di un'esperienza senz'altro efficace, piaciuta e molto intensa, realizzata nel rispetto delle misure di contenimento del coronavirus ma che ha comunque permesso un contatto significativo tra tutti i componenti del gruppo, con giornate organizzate tramite attività strutturate in piccoli gruppi e ben gestite. I ragazzi inoltre hanno risposto molto bene alle misure di precauzione raccomandate, evitando assembramenti, mantenendo la mascherina nei luoghi interni ed aiutando anche l'operatrice addetta alla misurazione quotidiana della temperatura corporea.

Non si può fare a meno di sottolineare che uno degli aspetti emerso forse più che mai quest'anno con maggior forza, anche a causa delle misure restrittive dovute alla pandemia, oltre al lavoro su abilità di orientamento, autonomia ed espressione comunicativa sempre importanti, è stato senza dubbio quello della socializzazione, del contatto e del confronto tra pari, in particolare tra adolescenti ipovedenti la cui presenza era maggioritaria, i quali hanno potuto sperimentarsi con le diverse caratteristiche e strategie messe in atto dall'altro, mostrando nel contempo stima e curiosità, oltre a condotte spontanee ed

efficaci di aiuto verso il loro coetaneo e la psicologa non vedente. Questa occasione di confronto, per ammissione degli stessi ragazzi, non risulta sempre così libera e spesso neanche possibile nel contesto della famiglia e della scuola, in cui la disabilità è solo la propria e si deve farci i conti senza un pari che si trovi a vivere una situazione simile, oltre al fatto che con la famiglia è difficile, se non impossibile, riuscire a mettersi alla prova divertendosi su uno scivolo, o tanto meno sugli alberi e le corde di un ponte tibetano. Appare evidente quindi come la cornice del campo estivo risulti spesso (forse purtroppo) l'unica occasione, per i ragazzi, di misurarsi con esperienze mai vissute in precedenza.

È stato molto bello infine, che l'ultima sera i ragazzi si siano riuniti senza chiederlo con gli operatori, nella camera grande destinata alle riunioni e di solito loro vietata, a srotolare i gomitoli di filo avanzati dopo aver ultimato i portachiavi, a ridere e scherzare tirandoci i gomitoli, legando ogni parte del corpo di ciascuno nella tela, a chiederci di fare un campo invernale e un altro estivo che il prossimo anno non escluda i più grandi, ma li possa tenere insieme a noi anche come volontari.

Giunti dunque alla quarta edizione del campo educativo riabilitativo, non si può che confermare l'utilità di questa esperienza, da non interrompere, piuttosto da migliorare in seguito, ponendo rimedio ai limiti emersi, che ad esempio quest'anno ci hanno spinto a dedicarci alla sola disabilità visiva e visto il buon risultato, per il prossimo anno ci fanno auspicare di tornare ad accogliere anche la pluridisabilità, attraverso l'aggiunta di operatori specializzati dedicati e di attività appropriate che valorizzino le caratteristiche di ognuno, permettendo nel contempo la magia più grande dello stare insieme. Perché non ci si può fermare quando nel salutarti uno dei ragazzi che solitamente tenta il sabotaggio di ogni attività ti dice, come fosse l'evento più scontato: "Ho raccolto i fili con cui abbiamo giocato ed il prossimo anno li riporterò raccolti in un gomitolo".



Immagine 10: Foto di gruppo

[Torna al sommario](#)

ATTUALITÀ

Il Progetto LETIsmart

Il Progetto LETIsmart è stato ideato da Marino Attini, esperto di elettronica e Presidente della sezione di Trieste dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti, la storica associazione a tutela dei minorati della vista che festeggia quest'anno i suoi 100 anni di vita.

L'idea è stata sposata come progetto etico dalla ditta triestina SCEN, specializzata in soluzioni di microelettronica, con un forte e fondamentale investimento in ricerca e sviluppo fino alla realizzazione del sistema.

Fin dall'inizio i club Lions Trieste Host e Trieste Miramar hanno creduto nel progetto raccogliendo fondi, con svariate iniziative, ma con un obiettivo comune. Anche i Lions del Distretto 108TA2 hanno successivamente contribuito alla raccolta fondi e oggi, grazie al finanziamento Lions viene annunciato l'inizio della realizzazione della rete semaforica LETIsmart sull'intera città, parte fondamentale del progetto, in collaborazione con il Comune di Trieste, La Semaforica ed Hera Luce.

Camminando per strada LETIsmart informa il non vedente che si trova nei pressi di un attraversamento semaforico assistito e permette di raggiungere il palo semaforico ed il tasto di prenotazione, operazione sempre difficile per chi non vede, e persino di attivare il semaforo assistito dal bastone stesso.

Dopo quattro anni di lavoro, il progetto consente a Trieste di essere la prima città italiana a dotarsi di una soluzione tecnologica avanzata che permette ai disabili visivi e motori di ricevere informazioni, ma soprattutto di interagire con l'ambiente urbano, grazie a semplici comunicazioni vocali emesse direttamente dal manico del bastone bianco, nel quale si nasconde un microcomputer dal peso di soli 8 grammi che lo rende parlante, senza inficiarne né peso né ergonomia.

Trieste Trasporti ha invece investito per la rete di trasporto pubblico, attrezzando i quasi 300 bus con questa tecnologia. Il bastone bianco informa su numero e direzione dei bus in arrivo, mentre si attende il bus alla fermata, ma, unico nel suo genere, consente di avvisare l'autista prima che il mezzo arrivi in fermata, o di attivare una segnalazione acustica sulla porta di ingresso per raggiungere il punto di salita in autonomia.

Inoltre LETIsmart può essere utilizzato per informare ed interagire con negozi, uffici, scuole, situazioni di pericolo, lavori in corso, taxi, permettendo di raggiungere in autonomia il punto esatto di destinazione, grazie ad un sistema di identificazione basato su segnali acustici. Non si tratta di un gps, o di altra tecnologia di orientamento, ma bensì di una rete di radiofari che comunicano col dispositivo, aiutando il non vedente a muoversi in autonomia nel complesso ambiente urbano.

Da ricordare che hanno contribuito finanziariamente al progetto l'istituto nazionale di ricerca per non vedenti I.Ri.Fo.R., fondazioni, aziende private e contributi da privati che permettono oggi di vedere concretamente realizzata questa innovativa tecnologia su tutto il territorio di Trieste.

www.letismart.it

[Torna al sommario](#)

IPOVISIONE

Le persone ipovedenti
di Mauro Favalaro e Maria Pia Ponte*

Ripensare alla relazione di aiuto nel post Coronavirus

L'esperienza della pandemia ha messo in evidenza la vulnerabilità fisica e psicologica delle persone disabili, particolarmente esposte al contagio, confinate in casa e in gran parte prive del supporto dei professionisti e dei volontari normalmente fruito.

Questo contributo concerne le persone con disabilità visiva e si propone di evidenziare le difficoltà aggiuntive da loro sperimentate in questo periodo. Si vuole, in particolare, portare l'attenzione sugli aspetti pratici e psicologici che entrano in gioco quando una persona vedente cerca di aiutare chi è portatore di difficoltà visive.

Va notato che è stata proprio la pandemia, confinando in casa psicologi e orientatori di movimento, a fornire il tempo e l'occasione di una riflessione sulle modalità di aiuto necessarie in questa fase. Tale riflessione ha portato alla attivazione di interventi di sostegno telefonico a distanza e alla messa a punto di appositi vademecum (vedi ad esempio Martino Zavagno, Laura Brera "Lavoro, mobilità e vita quotidiana della persona con disabilità visiva durante la fase 2 della emergenza Covid 19" http://www.aniomap.it/pdf/Disabilit%C3%A0visiva_COVID19.pdf) in grado di orientare sia le persone con disabilità visiva che le persone vedenti che si relazionano a loro.

La disabilità visiva si presenta sostanzialmente con due tipologie: i non vedenti (o ciechi) e gli ipovedenti. Su questi ultimi concentreremo particolarmente l'attenzione.

La persona priva della vista usa in genere in maniera efficace tutti gli altri sensi, mentre la persona ipovedente cerca di utilizzare al meglio anche il proprio residuo visivo.

La condizione di ipovedenza è estremamente variegata per tipologia e gravità dei sintomi.

Un ipovedente, a differenza di un cieco, riconoscibile dall'utilizzo del cane guida o dal bastone bianco non è immediatamente individuabile.

Possiamo incontrarlo seduto al tavolino di un bar mentre legge un giornale e percepirlo come normodotato, tuttavia quando si alza per andarsene, il suo deficit si manifesta: i suoi movimenti sono rallentati e spesso incerti, perché la sua attenzione è indirizzata a individuare eventuali pericoli.

Tanti altri sono i problemi degli ipovedenti che si rivelano nella quotidianità:

- la mancata percezione della profondità. Questa si traduce nella difficoltà a valutare lo spazio fra due persone, fra se stesso ed un oggetto, nella difficoltà di individuare uno scalino in discesa (lo vedremo

aiutarsi con un piede in avanscoperta), nella difficoltà di trovarsi in zone pedonali affollate dove spesso sfrecciano biciclette;

- la limitazione del campo visivo (visione periferica o centrale) comporta spesso che l'ipovedente percepisca in ritardo i rallentamenti improvvisi di coloro che gli stanno davanti finendo talvolta col tamponarli involontariamente;

- la difficoltà di passare da un ambiente luminoso ad uno in ombra: per alcuni secondi, l'ipovedente resta "al buio" e deve necessariamente fermarsi, o rallentare, in attesa che la visione si ristabilisca. La luce solare diretta e intensa viene percepita da alcuni ipovedenti, come un vero e proprio "colpo" in pieno volto, di tale intensità da provocare addirittura dolore.

Si pensi dunque a quanto sia stressante la vita quotidiana per un ipovedente che per necessità lavorativa e/o personale, si sposta in contesti urbani complessi, utilizzando mezzi pubblici, quali metro e bus o attraversando stazioni affollate.

In situazioni analoghe, invece, il cieco può utilizzare proficuamente il bastone bianco, sia come strumento di indagine della realtà circostante sia come unità di misura distanziale, sia per potere essere individuato ed evitato dagli altri. Un non vedente ha brevemente sintetizzato: "senza bastone sei tu a dovere vedere gli altri, con il bastone sono gli altri a vedere te".

Se la qualità di vita di una persona con disabilità visiva è abbastanza impegnativa in tempi ordinari, si immaginino le difficoltà incontrate nelle varie fasi del Covid-19.

Si pensi al mantenimento della distanza sociale, alle mascherine e guanti obbligatori, alle regolamentazioni degli accessi agli esercizi commerciali, alla segnalazione di percorsi di transito in aree di pubblica fruizione, alla individuazione di posti a sedere sui mezzi pubblici, alla demarcazione delle aree in cui sostare alla fermata dell'autobus. Tutte soluzioni pensate per cittadini normodotati e realizzate mediante indicazioni solo visive.

Tutto ciò ha messo a dura prova la tenacia e lo spirito di adattamento di ogni persona con disabilità visiva che ha potuto riscontrare la non sufficiente adeguatezza delle usuali strategie utilizzate.

Le difficoltà citate, i cambiamenti ambientali, l'impossibilità di valutare bene se i propri interlocutori indossano la mascherina e mantengono la distanza, hanno rivelato, nel loro insieme, come le persone con disabilità visive siano state e siano ancora maggiormente esposte al rischio di contagio e si trovino frequentemente ad avere necessità di aiuto.

È quindi particolarmente importante che le persone vedenti offrano il loro sostegno, non solo per superare difficoltà pratiche, ma anche per fare sentire che vi è una solidarietà attiva tanto più efficace quanto competente.

Di seguito verranno indicati alcuni suggerimenti per individuare le persone con disabilità in difficoltà e per essere loro d'aiuto, prestando anche attenzione alle componenti psicologiche che vengono messe in gioco nel momento in cui si entra in relazione.

Segnali di difficoltà

Va fatta attenzione ai segnali corporei che indicano difficoltà: l'arrestarsi improvviso, l'irrigidimento di parte del corpo, il muoversi in modo eccessivamente lento o circospetto, il protendere delle mani in avanti per esplorare lo spazio, certe posture che indicano disorientamento, espressioni facciali di tensione.

Quelli descritti sono evidenti segnali di disagio e possibili indicatori di una necessità di aiuto.

Come avvicinarsi alla persona con disabilità visiva in difficoltà

È utile avvicinarsi utilizzando frasi come "Tutto bene?", "Posso esserle d'aiuto in qualche modo?". Una volta ottenuto il consenso si tratta di evitare interventi precipitosi e maldestri, lasciando alla persona disabile visiva la possibilità/responsabilità di indicare ciò di cui ha bisogno. In questo modo potrà sentirsi rassicurato e in controllo della situazione.

Il tono della voce dovrà essere rassicurante e modulato a seconda del contesto dove ci si trova in modo che il messaggio possa essere ben individuabile tra gli eventuali rumori di fondo.

Sarebbe opportuno dare indicazioni rassicuranti sulla reciproca protezione con frasi come: "Non si preoccupi, indosso la mascherina e tengo la distanza, a meno che lei non abbia bisogno che mi avvicini".

Talvolta la persona può rispondere negativamente perché si sente di avere il controllo della situazione, mentre magari non si è accorta di un possibile problema incombente. In tal caso si può precisare il motivo dell'offerta di aiuto (ad esempio, in un negozio, "mi scusi ma ho notato che è richiesto l'uso dell'igienizzante ma qui non è semplice trovarlo").

Va sempre tenuto conto che il cieco non può associare a ciò che viene detto i messaggi non verbali (ad esempio la direzione dello sguardo e il movimento della mano di chi dà indicazioni) e anche molti ipovedenti hanno grande difficoltà a farlo.

Quindi è meglio usare indicazioni pratiche, chiare e precise (ad esempio "alla sua destra" e "alla sua sinistra" invece di qui e là, "davanti a lei, all'altezza delle sue mani" invece che "lì davanti") per indicare un oggetto o un luogo.

Aspetti psicologici nella relazione di aiuto

Ciascuna persona con disabilità visiva ha maturato nel corso della sua vita una propria visione di se stesso e di come relazionarsi agli altri. Questa visione si riflette sul modo e sulla coloritura emotiva con cui nelle situazioni di difficoltà si rapporterà con la persona che offre aiuto. Per qualcuno l'aiuto può essere un diritto da esigere, per altri una proposta da accogliere con sollievo e benevolenza, oppure qualcosa da respingere o da accettare a denti stretti perché vissuta come una insopportabile sottolineatura dei propri limiti, infine anche come un'esperienza da vivere con qualche diffidenza.

A sua volta ciascun vedente ha una propria visione dell'aiutare gli altri. C'è chi è frenato dall'imbarazzo, chi si lancia senza riflettere troppo, chi è mosso dalla ricerca di una gratificante riconoscenza, chi si muove naturalmente con discrezione e rispetto.

Dall'intreccio di questi diversi fattori e dalla capacità e sensibilità di chi aiuta e di chi è aiutato di sapersi reciprocamente ricalibrare sul modo di approcciarsi dell'altro, dipende l'efficacia dell'intervento e il buon esito della esperienza di aiuto.

Quando le circostanze richiedono di dare un sostegno anche fisico alla persona con disabilità visiva (ad esempio, prendendola sottobraccio per accompagnarla) va tenuto presente che il contatto fisico per chi lo riceve può avere una rilevanza diversa tra uomo e donna. Pertanto è importante prestare attenzione a come la persona aiutata reagisce al contatto. Anche qui è utile chiedere conferma sulla appropriatezza della modalità utilizzata. Infatti si può prendere sottobraccio in modi diversi: dal lieve contatto di due dita ad una presa più decisa e ravvicinata.

Mentre si accompagna, il passo va coordinato con quello della persona aiutata per potere guidare senza trascinare. Va tenuto presente che l'ipovedente non sempre si affida totalmente, ma cerca di utilizzare il suo residuo visivo (ad esempio, attraversando una strada può trattenere il proprio accompagnatore perché vede arrivare una macchina).

È utile in questo caso che l'accompagnatore non legga questo comportamento come una mancanza di fiducia, ma come un riflesso istintivo o un desiderio di collaborare.

Va tenuto conto che la persona con disabilità visiva ha sperimentato, come tutti, il turbamento emotivo prodotto dalla pandemia e può avere sofferto della delimitazione delle relazioni sociali. Nei più anziani e nelle persone che vivono da sole, in particolare, non possono essere mancate le angosce di morte o il timore di essere contagiati e di morire senza potere salutare i propri cari. In quella fase coloro i quali costituivano la rete di relazione possono essere stati di fondamentale sostegno, ma in alcuni casi possono avere deluso le aspettative della persona con disabilità visiva, magari solo perché troppo assorbiti dalle proprie difficoltà emotive e pratiche. Il tempo della ripresa dei rapporti sociali può essere quindi tempo di riparazione di relazioni danneggiate.

In molti altri casi la convivenza prolungata durante la clausura, il maggiore tempo dedicato alla riflessione, o anche l'insieme di nuove e mirate opportunità offerte dai social media, possono avere avuto l'effetto di rafforzare la fiducia in se stessi e la qualità delle relazioni.

Chi invece ha vissuto traumi, angosce e ferite psicologiche importanti potrà verificare che non spariranno semplicemente con la ripresa dei contatti sociali e della libertà di movimento. La ripresa dei rapporti in una situazione sanitaria in cui il contagio non è stato ancora debellato e dove permangono una serie di limitazioni, può infatti lasciare inquietudini e insicurezze. Tornare a stare vicini agli altri porta interrogativi sul come e sul quanto. E non vanno dimenticate le eventuali preoccupazioni aggiuntive legate al lavoro e alle condizioni economiche che possono investire direttamente la persona e i suoi familiari.

Quando per chi ha una disabilità visiva (come per gli altri) il disagio di vivere si fa troppo doloroso ed angosciante, allora è importante considerare che si ha bisogno di un aiuto più strutturato, aiuto che può essere assicurato da una pluralità di opportunità: consulenza psicologica, psicoterapia (anche on line) e gruppi di auto mutuo aiuto.

Va inoltre considerato lo sportello di ascolto telefonico gratuito, operativo in tutta Italia attivato dall'UICI avvalendosi degli psicologi aderenti al progetto "Stessa strada per crescere insieme".

I nominativi dei professionisti e le indicazioni per il contatto telefonico sono accessibili al link:

<http://www.uiciechi.it/Psicologi/>

[ascolto_psicologico.asp?fbclid=IwAR2asJJxZEdukT0Y7jc09moemJvJueqv-XbfGY1MkUBqK9cfXXxJUmx0i5E](http://www.uiciechi.it/psicologico.asp?fbclid=IwAR2asJJxZEdukT0Y7jc09moemJvJueqv-XbfGY1MkUBqK9cfXXxJUmx0i5E)

*Mauro Favalaro - Psicologo, psicoterapeuta, Coordinatore del progetto "Stessa strada per crescere insieme"

*Maria Pia Ponte - Ideatrice e coordinatrice del progetto A.M.A.I (Auto Mutuo Aiuto Ipovedenti)

[Torna al sommario](#)

RELAZIONI INTERNAZIONALI

L'UNESCO per le persone con disabilità
di Patrizia Cegna

L'Unione Europea dei Ciechi (European Blind Union - EBU) ci informa che l'Organizzazione delle Nazioni Unite per l'Educazione, la Scienza e la Cultura (UNESCO) ha dato il via a un nuovo progetto intitolato "Story for Development" (Storia per lo sviluppo) e ricorda che è stato pubblicato il bando per l'edizione 2020/2021 del Premio UNESCO/ Emir Jaber al Ahmad al Jaber al Sabah per l'emancipazione digitale delle persone con disabilità.

L'UNESCO, è impegnata, come è noto, nella creazione di politiche olistiche in grado di affrontare le problematiche sociali, ambientali ed economiche secondo i valori dello Sviluppo Sostenibile attraverso programmi volti alla promozione del dialogo interculturale, all'accesso universale alle nuove tecnologie dell'informazione e della comunicazione e alla diffusione della conoscenza scientifica, oltre a promuovere e sostenere la Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità.

"Story for Development"

Il nuovo progetto "Story for Development" sollecita le persone con disabilità di tutto il mondo a raccontare e condividere le proprie storie al fine di individuare ed esplorare i fattori abilitanti e facilitanti per l'empowerment delle persone con disabilità dei diversi paesi del mondo e comprendere ciò che le sostiene efficacemente nei loro sforzi. L'obiettivo è dimostrare alle autorità governative, ai legislatori, ai decisori e alle principali parti interessate che le persone con disabilità di qualsiasi età e provenienza possono beneficiare proficuamente dell'empowerment, sia per quanto riguarda il rafforzamento delle capacità e delle competenze che l'acquisizione di potere attraverso la partecipazione alla vita della comunità. Si intende altresì dimostrare che le persone con disabilità sono in grado di essere attori proattivi e di contribuire alla creazione di ricchezza nella società in cui vivono.

La piattaforma online, creata con il sostegno della Nippon Foundation, mira a promuovere l'integrazione in ogni fase delle politiche e delle prassi, di un cambiamento di prospettiva sui temi della disabilità, dimostrando che la rimozione degli ostacoli alla partecipazione può consentire alle persone con disabilità di raggiungere il proprio potenziale e contribuire allo sviluppo generale. La raccolta di storie costituirà un insieme essenziale di studi di casi e dati di persone con disabilità allo scopo di sviluppare politiche informate e incoraggiare l'azione da parte della comunità. La piattaforma mette anche a disposizione un forum e promuove la creazione di una comunità online per poter collaborare individuando barriere comuni ed elementi facilitatori per l'inclusione. Coloro che desiderano condividere la propria storia possono farlo collegandosi al seguente sito web: <https://story4development.org/our-stories>.

È opportuno precisare che, considerando che la valutazione e la definizione di ciò che l'empowerment implica può variare in relazione alle circostanze e in connessione a molteplici fattori, l'UNESCO ha sviluppato una metodologia completa per individuare ed esplorare sia i fattori abilitanti che permettono alle persone con disabilità di beneficiare efficacemente dell'empowerment, sia le barriere comuni incontrate. Sono state individuate diverse "categorie di fattori abilitanti", tra cui istruzione, leggi, politiche, istituzioni, comunicazione accessibile, assistenza sanitaria e servizi riabilitativi, advocacy, ecc., con l'obiettivo di raccogliere informazioni statistiche da sottoporre all'esame di governi, responsabili politici e altri decisori.

Premio UNESCO/ Emir Jaber al Ahmad al Jaber al Sabah

Il Premio biennale UNESCO/ Emir Jaber al Ahmad al Jaber al Sabah per l'emancipazione digitale delle persone con disabilità, finanziato dal governo del Kuwait, mette a disposizione 40.000 dollari da dividere tra due vincitori, uno per la categoria individui e uno per la categoria organizzazioni, che si distinguono per il loro contributo alla promozione dell'inclusione delle persone con disabilità attraverso l'applicazione di soluzioni, risorse o tecnologie digitali.

L'edizione 2020-2021 del Premio invita a sottoporre idee innovative mirate alle persone con disabilità per una risposta immediata alla pandemia COVID-19, in una delle seguenti linee d'azione volte a creare benefici:

- formulazione di politiche, azioni di promozione e tutela, cooperazione e partenariati;
- creazione e sviluppo di soluzioni digitali, attivazione di ambienti e processi, compresi strumenti e risorse;

- costruzione e rafforzamento delle capacità delle persone di creare, adattare e utilizzare soluzioni digitali in modo efficiente in termini di costi e sostenibilità.

Il bando completo ed i requisiti per l'edizione 2020-2021 possono essere consultati, in lingua inglese, collegandosi al seguente sito: <https://en.unesco.org/news/call-nominations-2020-2021-unescoemir-jaber-al-ahmad-al-jaber-al-sabah-prize-digital>.

[Torna al sommario](#)

SOSTEGNO PSICOLOGICO

Soggiorno estivo "Primo Sole"
di Eva Landucci e Federica Giusti*

L'esperienza di un gruppo guidato di condivisione

Il soggiorno marino "Primo Sole" è un appuntamento di socialità e condivisione che viene regolarmente organizzato durante la stagione estiva dall'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti con il sostegno economico dell'I.Ri.Fo.R. La situazione attuale, dovuta all'emergenza Covid-19, ha richiesto di spostare le date del soggiorno e inevitabilmente, di organizzare in maniera differente le attività di socializzazione. Nel contempo, nei mesi precedenti, le varie sezioni avevano raccolto le esigenze di numerosi soci di condividere e ricevere un supporto nella gestione di tutti quei vissuti psicologici ed emotivi che hanno accompagnato la lenta ripresa verso la normalità.

Riflettendo su questi aspetti, Eugenio Saltarel, Coordinatore della Commissione Nazionale Terza Età, ha ritenuto che potesse essere proficuo per i partecipanti del soggiorno usufruire di alcuni incontri di gruppo e individuali con psicologi del progetto "Stessa Strada per Crescere Insieme", gruppo professionale in forza all'Unione che già aveva affrontato i temi e le problematiche presentate dai soci con un progetto specifico, sia durante il periodo di confinamento sia in fase successiva. È stato quindi scelto di dare la possibilità ai soci, durante la prima settimana del soggiorno, di partecipare a degli incontri di gruppo, tutti i pomeriggi, dal lunedì al venerdì. Qualora ci fosse stata una particolare richiesta, o un bisogno di approfondimento, era stata prevista anche la possibilità di fare dei colloqui individuali al di fuori dell'orario previsto per il gruppo. Al fine di rispettare comunque il contesto di "vacanza", le psicologhe che hanno progettato gli interventi avevano deciso che le attività proposte non dovessero essere troppo strutturate, né eccessivamente regolate da vincoli; questo nella pratica si è tradotto con la libera possibilità per ciascun socio di scegliere se partecipare a un incontro o a due piuttosto che a tutti. Gli incontri sono quindi iniziati lunedì 6 luglio. La prima giornata ha previsto una presentazione delle due psicologhe curatrici degli interventi, la dott.ssa Eva Landucci e la dott.ssa Federica Giusti, professioniste afferenti alla rete di "Stessa Strada per Crescere Insieme", e della coordinatrice di tale Progetto per l'area Toscana-Umbria, dott.ssa Francesca Todaro. Le dottoresse insieme ad Eugenio Saltarel hanno illustrato il motivo che ha portato all'idea di inserire questo tipo di attività all'interno del soggiorno marino e la modalità degli incontri.

Al fine di armonizzare il progetto con le necessità dei soggiornanti, è stato dato spazio fin dal primo giorno, e ad ogni nuovo partecipante nei giorni successivi, per esprimere i propri bisogni ed aspettative circa questi incontri, nonché i temi che avrebbero avuto piacere di trattare.

Nel corso della settimana è stata messa in luce la preoccupazione vissuta nella fase acuta della pandemia, circa la possibilità di ammalarsi o di vedere ammalarsi un proprio congiunto. Questa paura veniva alimentata dall'eccessiva sovraesposizione alle informazioni che passavano attraverso i notiziari e i bollettini quotidiani diramati dalla Protezione Civile, nonché dal fatto oggettivo di rientrare nella fascia della popolazione più a rischio per età (quasi tutti i soci partecipanti, infatti, avevano un'età compresa tra 80 e 90 anni). Sempre correlato all'età dei partecipanti, il timore manifestato dai componenti del gruppo di non poter tenere sotto controllo le varie patologie pregresse che ciascuno di loro aveva. Molti esami di routine sono stati infatti sospesi (prelievi del sangue, controlli, prevenzione oncologica ecc...), salvo situazioni di grave malattia.

A questo vissuto di incertezza e paura si sono accompagnati diversi disturbi di natura fisica, quali maggiori difficoltà nel sonno (sia nella fase di addormentamento sia durante la notte con frequenti risvegli e fatica a riprendere sonno), sensazione di avere minore equilibrio, sensazione di peggioramento della vista e dell'udito. I disturbi somatici, essendo prevalentemente di natura sensoriale, hanno fatto sì che nella Fase 2, ovvero nella fase in cui ci siamo potuti riappropriare di alcune libertà, prima fra tutte quella di muoversi liberamente, questo sia avvenuto in misura minore e con particolare fatica. Molti dei partecipanti, infatti, hanno riferito di sentirsi più insicuri, spaesati, spaventati anche alla

sola idea di percorrere percorsi noti e consolidati. In un caso la persona ha riportato addirittura l'impossibilità a varcare la soglia di casa, anche solo per percorrere il perimetro del palazzo, quando comunque prima non aveva di questi problemi.

Un'altra difficoltà emersa è stata l'accesso alla tecnologia nelle sue diverse declinazioni (uso di pc, cellulari, internet, App ecc...), strumento che durante il lockdown si è rivelato fondamentale per evitare l'isolamento, per restare in contatto coi propri cari e la propria sezione, per affidarsi a una voce amica nei momenti di maggiore difficoltà, poter accedere a servizi di utilità (come la prenotazione della spesa o delle ricette mediche). Infatti, considerata anche l'età dei partecipanti, è stata registrata una scarsa dimestichezza con tutti questi strumenti, mancanza che la situazione attuale ha reso evidente e stringente, portando a vivere, talvolta, sentimenti negativi e vissuti di isolamento. Da parte dei partecipanti c'è stata quindi la richiesta o comunque l'espressione di un bisogno, circa la possibilità di essere adeguatamente formati all'impiego dei principali strumenti tecnologici.

Quello che è emerso, a conclusione del progetto da noi proposto, è stato un generale senso di soddisfazione per l'esperienza, per aver avuto la possibilità di condividere le proprie paure con gli altri, vedere come spesso tali paure fossero le stesse di qualcun altro, oppure aiutare un compagno ad avere uno sguardo "altro" sulla propria esperienza. I soci hanno riferito che troverebbero di particolare utilità ripetere l'esperienza ed anche poter avere, presso la propria sezione, la disponibilità costante di uno psicologo per gestire anche difficoltà legate ad altre tematiche, oltre a quelle per Covid. È necessario ricordare che il problema oggettivo del Coronavirus diventa un problema soggettivo in relazione al vissuto psicologico di ciascuno, alle emozioni e paure che il tema suscita nelle diverse persone. La percezione del rischio può quindi essere distorta o addirittura amplificata, come abbiamo visto nel racconto di alcuni partecipanti, fino a portare a condizioni che limitano la propria funzionalità ("non riesco più a uscire di casa", "mi sembra di sentirci meno" ecc...). Avere la possibilità di usufruire di un professionista sanitario come uno psicologo, può avere molti risvolti positivi:

Lo psicologo può aiutare a mettere in atto procedure più corrette, sia in riferimento alla propria organizzazione interiore, che a quella "attorno", dall'ambiente alla giornata. Mantenere delle routine, una distribuzione ordinata delle cose da fare, può per esempio aiutare a tenersi più "ancorati".

Lo psicologo può mediare consigli, tecniche, anche di stampo psicofisico, di contenimento dell'ansia e dei sintomi di natura psicosomatica (come i disturbi del sonno, riportati da quasi tutti i partecipanti).

Ad un livello clinico, è ovviamente importante dare la possibilità ai partecipanti di poter "dire il sintomo", l'ansia, la paura, per decongestionare psicologicamente, aiutare i primi "accenni" elaborativi e canalizzare le emozioni su livelli più espressivi e adattivi. In questo senso il lavoro in gruppo, con la condivisione dei propri vissuti, è stato un utile primo step a cui sarebbe auspicabile poter dare seguito con la progettazione di ulteriori interventi nelle diverse sezioni.

È importante poi "accompagnare" quelle operazioni che possono operare dei bilanciamenti sia nell'economia intrapsichica che nelle contabilizzazioni cognitive e che possono alleggerire un po' e fare "respirare".

Intendiamo cioè l'aiutare la persona a porre l'attenzione, non soltanto su ciò che di brutto sta succedendo ed è successo, ma anche su quello di buono che ne potrebbe venire quando tutto sarà finito.

Soffermarsi quindi anche su quello che abbiamo capito, su quello che abbiamo imparato, su quello che dovremmo ricordare (la scelta dei punti di vista più economici, gli affetti, la solidarietà, la rivisitazione delle proprie priorità ecc...). Anche questo è un lavoro che è stato possibile iniziare ad affrontare negli incontri di gruppo proposti e che per alcuni ha avuto un effetto in parte contenitivo per l'ansia. Ma è un lavoro che non si esaurisce certamente in qualche ora.

Quanto fin qui da noi esposto spiega ciò che i partecipanti al gruppo di condivisione hanno espresso alla fine del progetto: un proseguimento di simili attività presso la propria sezione di riferimento.

Auspichiamo davvero che questa richiesta possa trovare risposta nella progettazione di servizi finalizzati all'accompagnamento costante e continuativo della popolazione "più fragile" (ma non solo loro!), ad affrontare i risvolti psicologici che questa emergenza sanitaria continua a metterci di fronte.

*Psicologhe del Progetto "Stessa strada per crescere insieme"



Immagine 11: Locandina

[Torna al sommario](#)

STORIE DI VITA

Lottare contro i pregiudizi a cura
di Daniela Bucci e Stefano Borgato

Tre donne e un uomo con diverse disabilità sensoriali si soffermano su alcuni stereotipi e pregiudizi con cui si scontrano quotidianamente

"Nella mia vita, molto spesso, mi sono trovato a combattere con il classico stereotipo del non vedente che sta davanti alle chiese con il piattino. Nell'immaginario collettivo, infatti, si è purtroppo sedimentata questa visione: il cieco che chiede l'elemosina, che striscia i piedi, che non è in grado di fare due passi, che magari non si lava, è sporco e trasandato. Per cui la gente non sa come rapportarsi ad una persona qualunque che non vede, ma parla, ragiona, si cura ed esce. E questo perché la nostra normalità non corrisponde alla solita immagine stereotipata".

L'esperienza di Mario, cinquantenne con disabilità visiva, residente in una provincia del Nord, trova riscontri anche nella quotidianità di Elena, donna non vedente, che vive e lavora in un contesto metropolitano.

"Per fare un esempio - spiega Elena - in ambito lavorativo mi ero riproposta di seguire un corso sul massaggio cardiaco, ma inizialmente non volevano che lo facessi, perché sono cieca. Mi sono dovuta impuntare per averla vinta e alla fine non solo sono stati tutti entusiasti, ma l'hanno fatto seguire anche ad altri non vedenti. Allora penso: "Perché dovete approcciarvi così a noi?". Permetteteci di andare oltre i vostri pregiudizi, lasciateci partecipare alla vita di tutti i giorni. Poi troverete anche il non vedente o l'ipovedente che non vi piace o che non vi sta simpatico, come può capitare a tutti. Ma perché partire con questa paura dell'altro? A volte mi chiedo: "Chi pensi di avere davanti?". C'è solo una persona che ti parla, che ti ascolta e che se vuoi ti prepara anche un caffè".

"Una volta - prosegue Elena - ho letto la recensione di un film: la storia di un pubblicitario in carriera che si innamora di una donna cieca. Ebbene, il giornalista nell'articolo scriveva: "Un film stupido, perché è improbabile che un vedente si innamori di una cieca. Non succede nella vita vera, e se accade è solo per pietismo, oppure il film racconta una realtà che non esiste". Sono andata su tutte le furie, avrei voluto fargliela vedere io a quest'uomo. Ho pensato: "Conosciamoci, ma poi se ti innamori sono affari tuoi!". Io sono cieca, ma sono anche una persona attiva e solare. Mi piace cucinare, andare al cinema, fare la pazza ai concerti. Mi piace ballare: ho seguito un corso di danza caraibica e ho provato la danza del ventre. Pratico nuoto, sci, amo il mare e adoro andare in moto. Insomma, ho una vita normale, come tutti gli altri, quindi non capisco che diversità ci possa essere tra l'amare me e una donna vedente, non lo so proprio. Lascio questo povero giornalista disperato alle sue paure".

"Il problema - aggiunge ancora - è che, se sei una donna con disabilità, è difficile che ti vedano innanzitutto come una donna, con cui avere una relazione normale. Molti uomini mi hanno detto: "Mi piacerebbe fare sesso con te, per vedere come lo fa una donna cieca". Io sono stata sempre pronta a rispondere subito, anche in modo esplicito e tagliente, che siamo fatte come tutte le altre donne. Però, per quanto io mi stia facendo conoscere, cerchi di spiegare, sia disposta al dialogo e al confronto, anche sul tema del sesso, a volte è davvero tanto complicato combattere con i pregiudizi".

Lo sanno bene anche Angela e Lucia, donne sorde di diverse generazioni, che vivono in due grandi città, una al Nord e l'altra al Sud d'Italia.

"Nella mia vita - racconta Angela, cinquantenne - ho sempre oscillato tra il rifiuto e la sottovalutazione. Quando ero più piccola, le persone si infastidivano a ripetermi più volte le frasi che non capivo e si allontanavano, o comunque non interagivano con me a causa dei loro pregiudizi. Da adulta, invece, quando le persone hanno iniziato a conoscermi meglio, mi dicevano: "Tu non sei sorda! Tu parli!". E quindi, alla rovescia, sottovalutavano il problema. Perché, sì, è vero che io mi aiuto con le protesi, leggo sulle labbra e ho imparato a parlare, ma ho comunque una limitazione uditiva e incontro ostacoli, fatico più degli altri a fare le cose".

Il pregiudizio del sordo che non parla lo vive anche Lucia, giovane donna che lavora. "Sono diventata sorda nei primi tre anni di vita. Ho seguito tutto l'iter medico e ho fatto logopedia. Sento ma non sento: a quel che mi si dice dovrei essere più sordista che sorda, perché, purtroppo, le discriminazioni si fanno anche tra i sordi. Se parli troppo bene, allora vuol dire che non sei sorda, perché nella testa delle persone, se parli correttamente, è perché senti meglio degli altri, non perché ti sei impegnata. Ma dall'altra parte c'è anche chi mi ha detto che non parlo abbastanza bene per come sento, e poco importa che io faccia i salti mortali al lavoro e che abbia tutti i giorni a che fare con persone che mi fanno venire il mal di testa. Insomma, ne ho veramente sentite di cotte e di crude. E, alla fine, queste parole mi sono rimaste dentro, perché mi hanno fatto sentire la discriminazione addosso".

[Torna al sommario](#)

RUBRICHE

Agenzia IURA
a cura di Roberta Natale

Parcheggio personalizzato per le persone con disabilità

L'Agenzia IURA, interessata da un socio proveniente dalla Regione Marche, ha rilasciato un parere circa la normativa prevista per il parcheggio riservato ad personam per disabili poiché il Comune di residenza aveva informato l'interessato che tale concessione veniva rilasciata esclusivamente alle persone disabili con difficoltà deambulatorie.

In primo luogo si evidenzia come le persone disabili con particolari condizioni di invalidità, cioè con grave difficoltà o impossibilità permanente di deambulare, possono richiedere uno spazio per parcheggiare riservato (cosiddetto parcheggio ad personam) in prossimità della propria abitazione o del luogo di lavoro.

Per beneficiare della concessione, la legge (art. 188 del D.lgs n. 285/1992, l'art. 81 del D.P.R. n. 495/1992 e l'art 28 della Legge n. 104/1992) prevede che il disabile interessato sia già in possesso del contrassegno invalidi rilasciato dal Comune di residenza.

Inoltre tale diritto è stato esteso anche alle persone non vedenti a prescindere dalla titolarità di una patente di guida o dalla proprietà di un automezzo.

Al riguardo, il TAR per il Lazio con la sentenza n. 9556 del 18 luglio 2019 ha statuito il diritto al riconoscimento del parcheggio personalizzato nei pressi della propria abitazione anche al disabile non vedente privo di patente di guida.

Invero, il Regolamento al Codice della Strada, all'art. 381 del D.P.R. n. 495/1992 modificato dal D.P.R. n. 151/2012 prevede infatti, che il Sindaco, con propria ordinanza, può assegnare a titolo gratuito un adeguato spazio di sosta individuato da apposita segnaletica indicante gli estremi del contrassegno invalidi del soggetto autorizzato ad usufruirne.

La norma chiarisce come ai fini della suddetta concessione occorra che:

il titolare possieda già il contrassegno invalidi;

non vi sia spazio di sosta privato accessibile o fruibile (condizione che può essere riscontrata dal Comune);

il parcheggio si trovi in zona ad alta intensità di traffico (elemento valutato dal Comune).

Come si può rilevare, il parcheggio ad personam viene dunque concesso a discrezione del Sindaco del Comune di residenza e i tempi dell'iter amministrativo possono variare da Comune a Comune.

Il parcheggio riservato consente all'invalido di parcheggiare nel posto a lui assegnato in via esclusiva e non può essere occupato da nessun altro veicolo. Questo spazio è inoltre individuato da apposita segnaletica che riporta gli estremi del contrassegno invalidi rilasciato al soggetto autorizzato a usufruirne.



Immagine 12: Logo Agenzia IURA

[Torna al sommario](#)

RUBRICHE

L'Unione in movimento

Convocazione del XXIV Congresso Nazionale ordinario dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti. Richiamate le decisioni e le deliberazioni del Consiglio Nazionale adottate nelle sedute del 22/11/2019, del 24/4/2020 e del 14/7/2020 con le quali ne vengono definite convocazione e organizzazione, il XXIV Congresso Nazionale dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti è convocato a Roma, per i giorni 5-8 novembre 2020, presso l'ERGIFE PALACE HOTEL via Aurelia, 619.

L'inizio dei lavori è fissato per le ore 15.00 del giorno 5 novembre 2020, con il seguente ORDINE DEL GIORNO:

- 1) Elezione degli organi del Congresso
 - a. Elezione del Presidente del Congresso;
 - b. Nomina del Segretario del Congresso;
 - c. Elezione di due Vice Presidenti del Congresso;
 - d. Elezione di cinque questori;
 - e. Elezione del collegio degli scrutinatori in numero minimo di sette, dei quali almeno due non vedenti, a conoscenza del sistema Braille;
- 2) Costituzione delle seguenti commissioni congressuali:
 - a. verifica dei poteri;
 - b. modifiche dello statuto sociale;
 - c. elettorale;
- 3) Discussione e votazione della Relazione Consuntiva del Consiglio Nazionale;
- 4) Presentazione delle candidature ed elezione delle cariche sociali:
 - a. Presidente Nazionale;
 - b. Ventiquattro Consiglieri Nazionali;
- 5) Costituzione delle seguenti sezioni di lavoro:
 - a. Istruzione, Formazione, Pluridisabilità;
 - b. Lavoro, Nuove Attività, Giovani, Ipovisione;
 - c. Terza Età, Mobilità, Ausili e Tecnologie;
 - d. Comunicazione, Informazione, Cultura, Pari opportunità, Turismo, Sport;
 - e. Patrimonio e Modello Associativo, FundRaising, Quadri Dirigenti, Rapporti Interassociativi e Internazionali;
- 6) Discussione e votazione delle risoluzioni di indirizzo sulla politica associativa;
- 7) Discussione e votazione delle proposte di modifiche allo Statuto Sociale;
- 8) Risultati delle elezioni e proclamazione degli eletti.

Ogni partecipante al Congresso, cortesemente, provvederà alla compilazione on line della scheda di partecipazione, collegandosi all'indirizzo <https://www.uiciechi.it/schedacongresso.asp>

In caso di difficoltà o di impossibilità di provvedere alla compilazione on line, prego contattare la segreteria della Presidenza Nazionale:

06 699 88 304/317

- segreteria@uiciechi.it

Su apposite pagine del sito web istituzionale saranno pubblicati tutti i nominativi dei partecipanti al Congresso, con relativo indirizzo email. Chi non desidera sia pubblicato il proprio indirizzo email personale, può comunicare diniego esplicito in tal senso, via email direttamente alla segreteria della

Presidenza Nazionale. Ulteriori dettagli organizzativi, ove necessario, saranno comunicati successivamente, in tempo utile, tramite apposita sezione del sito web istituzionale o altro mezzo idoneo.

[Torna al sommario](#)

RUBRICHE

Occhio alla ricerca
a cura di Prof. Dr. med. Andrea Cusumano

Anche per la retinite pigmentosa legata all'X una promettente cura basata sulla terapia genica
La terapia genica si è rivelata una tecnologia medica particolarmente adatta per combattere le malattie di origine genetica e quindi le patologie retiniche eredo-familiari, la cui cura è sempre stata ritenuta, solo fino a pochissimo tempo fa, una vera e propria chimera.

Il riconoscimento della prima cura basata sulla terapia genica in ambito oftalmologico, quello per la Amaurosi congenita di Leber di tipo 2 dipendente da una mutazione in omozigosi del gene RPE65, da parte della FDA (Food and Drug Administration) statunitense nel dicembre del 2017, ha rappresentato una pietra miliare nella storia dell'oculistica e ha aperto la strada a un futuro estremamente promettente per il trattamento di altre patologie retiniche eredo-familiari, in particolare per la retinite pigmentosa.

È infatti di marzo scorso una pubblicazione sulla prestigiosa rivista scientifica Nature Medicine che riporta i risultati preliminari del primo studio clinico - di fase 1/2 - di terapia genica su pazienti affetti da retinite pigmentosa legata all'X causata da mutazioni del gene RPGR. Prima di vedere i risultati di questo studio, ricordiamo brevemente cos'è la retinite pigmentosa e in particolare cos'è la retinite pigmentosa legata all'X.

La retinite pigmentosa (RP, dall'inglese retinitis pigmentosa) è una patologia retinica eredo-familiare rara che si presenta in circa 1-5 individui ogni 10 mila nati e causa una distrofia progressiva dei fotorecettori.

L'età di insorgenza della retinite pigmentosa è compresa tra l'infanzia e la seconda decade di vita. Il decorso della patologia è solitamente lento e il più delle volte sono necessari decenni perché i pazienti arrivino a soffrire deficit visivi importanti; tuttavia in alcuni casi la progressione della RP può essere più rapida e portare alla perdita della visione in tempi più brevi. Fino ad oggi i ricercatori hanno identificato più di 50 geni/loci associati alla retinite pigmentosa, ognuno dei quali può determinare una diversa modalità di trasmissione genetica: autosomica dominante, autosomica recessiva, recessiva legata all'X, mitocondriale. La retinite pigmentosa legata all'X (XLRP, dall'inglese X-linked retinitis pigmentosa) è una forma molto comune di RP - essa rappresenta infatti circa il 20% dei casi totali - ed è determinata, nella maggioranza dei casi, da una mutazione a livello del gene RPGR (Retinitis Pigmentosa GTPase Regulator), che è localizzato sul cromosoma X.

La XLRP si manifesta prevalentemente negli individui di genere maschile. Ciò accade perché gli uomini presentano nelle loro cellule un solo cromosoma X e quindi una sola copia del gene RPGR, mentre le donne ne posseggono due. Negli uomini la presenza di una sola copia difettosa del gene RPGR è sufficiente a determinare l'insorgenza della malattia, nelle donne, invece, sono necessarie due copie difettose del gene RPGR. Poiché le mutazioni del gene RPGR sono rare nella popolazione, le donne ereditano solitamente il gene difettoso solo da uno dei due genitori e posseggono quindi anche una copia sana del gene, che permette loro di non manifestare la patologia o di manifestarla in modo più lieve. Le donne possono ereditare due copie malate del gene RPGR - una da ogni genitore - e quindi manifestare la malattia, ma questo è un evento estremamente raro, pertanto la maggior parte delle persone affette da XLRP sono uomini.

La rivista Nature Medicine ha riportato i risultati preliminari del primo studio di terapia genica per la retinite pigmentosa legata all'X effettuato nell'uomo. La ricerca ha coinvolto 18 pazienti con diagnosi di XLRP confermata mediante test di genetica molecolare. Trattandosi di uno studio di fase 1/2, finalizzato a testare la sicurezza della metodologia e l'effetto dose-dipendente del vettore impiegato, sono stati selezionati unicamente pazienti con patologia allo stadio avanzato.

I pazienti sono stati suddivisi in 6 gruppi di 3 persone e ogni gruppo è stato sottoposto a un trattamento con farmaco a concentrazioni crescenti di vettore virale. Il farmaco è stato somministrato mediante iniezione sottoretinica in due fasi, con formazione di un bleb (una sorte di "bolla" formata dal sollevamento della retina). I pazienti sono stati trattati con prednisolone per 21 giorni a partire da 2 giorni prima dell'inizio del trattamento.

Il follow-up ha evidenziato una risposta infiammatoria sottoretinica nei pazienti che hanno ricevuto dosi più elevate di vettore virale. Tale infiammazione, di moderata intensità, è rimasta contenuta nella zona d'iniezione dove è stato rilasciato il vettore ed è stata trattata e risolta mediante somministrazione orale di corticosteroidi. In totale sono stati riportati 55 casi di eventi avversi, di cui 35 oculari e 20 non oculari, nessuno dei quali gravi e non connessi all'inoculazione dei vettori virali.

Oltre a valutare la sicurezza del metodo, lo studio ha voluto evidenziare eventuali variazioni nella visione conseguenti alla terapia genica, mediante la misurazione di parametri quali l'acuità visiva (tavole ETDRS), la microperimetria (MAIA) e lo spessore retinico centrale. La pubblicazione riporta i risultati del follow-up dei pazienti per i primi 6 mesi, che hanno mostrato miglioramenti del campo visivo - iniziati a 1 mese dalla procedura e mantenuti per tutto il tempo del follow-up - in 6 pazienti. Tale miglioramento si è dimostrato dose-dipendente: a dosi più basse il guadagno visivo non è stato apprezzabile e comunque vi è stato un ritorno alle condizioni iniziali dopo 3 mesi, mentre per concentrazioni medio-alte si sono avuti un aumento della sensibilità retinica e un recupero del campo visivo perduto a causa della patologia e tali effetti terapeutici sono stati conservati fino al 6° mese di follow-up. I miglioramenti rilevati strumentalmente sono stati percepiti anche soggettivamente dai pazienti come aumento della limpidezza visiva e allargamento del campo visivo. I miglioramenti non sono stati osservati nell'occhio adelfo non trattato.

Per il clinical trial della terapia genica per la Amaurosi congenita di Leber, il primo ad aver ottenuto risultati tangibili e riconosciuti dalla comunità medica e scientifica mondiale, vi è stato un miglioramento nella visione notturna, risultato atteso in virtù del ripristino della funzionalità della proteina RPE65 mancante, che ha una funzione fondamentale nel ciclo visivo. Nella terapia genica per la retinite pigmentosa legata all'X, invece, l'aspettativa non era tanto quella di migliorare la visione quanto quella di stabilizzare il declino visivo sottraendo i fotorecettori alla morte cellulare. Nei modelli animali utilizzati nella sperimentazione preclinica che ha preceduto la sperimentazione clinica non vi era stato un miglioramento delle funzioni visive, pertanto i risultati preliminari di questo primo studio clinico per la terapia genica per la retinite pigmentosa legata all'X, con il miglioramento precoce del campo visivo osservato nei gruppi di pazienti che hanno ricevuto dosi intermedie di vettore virale, ha rappresentato ad oggi un risultato davvero eccellente con la prospettiva che nel futuro i risultati attesi per i pazienti affetti da questa grave e invalidante patologia possano divenire una concreta realtà.



Immagine 13: Andrea Cusumano

[Torna al sommario](#)

Fine degli articoli.

[Torna al sommario](#)

Dona il tuo 5x1000 all'UICI

C. F. 01365520582

#ilcontattochefaladifferenza

"Perché siamo noi i primi a voler lasciare il segno"

Mario Barbuto, Presidente Nazionale UICI



Immagine 14: Seconda di copertina

[Torna al sommario](#)

Testamento Solidale

Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti dal 2019 è organizzazione del Comitato Testamento Solidale

Accogliere, ascoltare, sostenere, tutelare, condividere, includere, sono i valori fondativi dell'Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti che da 100 anni promuove l'uguaglianza dei Diritti con impegno, passione, dedizione, tenacia, autorevolezza, per donare luce ai ciechi, agli ipovedenti, alle persone con disabilità plurime in ogni angolo d'Italia.

Centinaia e centinaia di donne e di uomini animati da puro spirito di volontariato, spesso segnati dalla stessa disabilità, lavorano ogni giorno con fervore e competenza per offrire risposte a bambini, ragazzi, adulti, anziani. Istruzione, Lavoro, RI-Abilitazione, Sperimentazione, Mobilità, Autonomia, Ricerca, sono le principali parole chiave che caratterizzano l'azione quotidiana dell'UICI.

Cittadini tra i cittadini, uguali tra uguali, questo il traguardo che l'Unione persegue, unendo le persone con disabilità visive e plurime in una grande famiglia fondata sulla solidarietà e sull'amore.

Per informazioni:

www.testamento-solidale.org

Telefono: 06-69988401

E-mail: lasciti@uiciechi.it

testamento solidale



*Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti dal 2019
è organizzazione del Comitato Testamento Solidale*

Accogliere, ascoltare, sostenere, tutelare, condividere, includere, sono i valori fondativi dell'Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti che da 100 anni promuove l'uguaglianza dei Diritti con impegno, passione, dedizione, tenacia, autorevolezza, per donare luce ai ciechi, agli ipovedenti, alle persone con disabilità plurime in ogni angolo d'Italia.

Centinaia e centinaia di donne e di uomini animati da puro spirito di volontariato, spesso segnati dalla stessa disabilità, lavorano ogni giorno con fervore e competenza per offrire risposte a bambini, ragazzi, adulti, anziani. Istruzione, Lavoro, RI-Abilitazione, Sperimentazione, Mobilità, Autonomia, Ricerca, sono le principali parole chiave che caratterizzano l'azione quotidiana dell'UICI.

Cittadini tra i cittadini, uguali tra uguali, questo il traguardo che l'Unione persegue, unendo le persone con disabilità visive e plurime in una grande famiglia fondata sulla solidarietà e sull'amore.

Per informazioni:
www.testamento solidale.org
Telefono: 06-69988401
E-mail: lasciti@uiciechi.it

Immagine 15: Terza di copertina

[Torna al sommario](#)

"Noi siamo rimasti al nostro posto. Ogni giorno".
Mario Barbuto

[Torna al sommario](#)

Fine file – [vai al sommario](#)