



SOMMARIO

EDITORIALE



- 3** Possono o devono
Mario Barbuto

FID

- 5** Mario Barbuto è il nuovo
Presidente del FID
Katia Caravello e Vincenzo Massa

70° COSTITUZIONE

- 7** La tutela costituzionale del diritto
alla salute

1^ GIORNATA NAZIONALE DEI SORDOCIECHI

- 10** Nel nome di Helen
Flavio Vezzosi
- 12** Un giorno di realizzazioni per
i sordociechi
Vincenzo Massa
- 15** La Giornata Nazionale dei
Sordociechi
Vincenzo Massa
- 19** Benidorm
Angela Pimpinella

ATTUALITÀ

- 20** Accogliere un amico a
quattro zampe
Elena Ferroni
- 22** L'innovazione che aiuta la vista
Cinzia Sassi
Elisabetta Camussi
Stefano Cribellati
- 26** Gli istituti, un bene da tutelare
Ermelinda Massa
- 28** Una serata piena di luce:
Anacapri nei tuoi occhi...

IPOVISIONE

- 30** Un nuovo impegno europeo
per l'ipovisione
Adoriano Corradetti
Manuela Esposito
Federico Bartolomei

STORIE DI VITA

- 32** Vorrei tanto che il Napoli
vinesse lo scudetto!
Daniela Bucci e Stefano Borgato

RUBRICHE

- 34** L'Unione in movimento
Eugenio Saltarel
- 37** Il lavoro fa per me!
Tamara Lo Vasco
- 39** Occhio alla ricerca
Andrea Cusumano

IL CORRIERE DEI CIECHI

Anno 73 - N. 07-08 luglio-agosto 2018 - Reg. Trib. Roma N. 2087

Direttore responsabile
MARIO BARBUTO

Consulente Editoriale

Vincenzo Massa

Coordinamento Giornalistico

Vincenzo Massa

Coordinatore del Comitato Editoriale

Katia Caravello

Comitato Stampa

M. Barbuto, C. Barca, L. Bartolucci,
R. Boscarino, K. Caravello, M. Carbone,
G. Corraïne, N. Esposito, S. Ferragina,
R. Gatto, R. Lamusta, V. Massa,
A. Pulvirenti, F. Vezzosi

Segreteria

Simona Sciaudone e Maria Rita Zauri

Impaginazione e grafica

A. Mandanici, G. Voci, M. R. Zauri

Illustrazione Copertina

Davide Bonazzi

Direzione, Amministrazione:

00187 Roma - Via Borgognona, 38

Tel. 06699881

Fax 066786815

Redazione:

Tel. dir. 06 699 88 376

e-mail: ilcorriereideiciechi@uiciechi.it

e-mail: ustampa@uiciechi.it

Sito internet: www.uiciechi.it

Stampa:

Digitalia Lab Srl

Via Giacomo Peroni, 130

00131 Roma

Tel. 0627800551

Abbonamento gratuito



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

Eventuali omissioni, involontarie, possono essere sanate

Chiuso in Redazione il 24/07/2018

Finito di stampare

nel mese di luglio 2018

CONTATTA L'UNIONE

Segreteria Telefonica

06 6784748

06 6789537

06 6789347

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

Help-Desk

Assistenza per l'uso del computer e per i software comunemente usati dai disabili visivi. Info, numeri e orari:

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

uic-helpexpress-owner@yahooogroups.com

Slashradio

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

<http://www.uiciechi.it/radio/radio.asp>

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

App: Slash Radio Web (di Erasmo di Donato)

Affronta tematiche associative e istituzionali

Sito Internet

www.uiciechi.it

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

Facebook

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

@UnionelItalianaCiechielpovedenti

Twitter

@UiciPresidenza



Possono o devono

di Mario Barbuto



Mario Barbuto

3

La legislazione italiana sulla disabilità, si sente dire spesso, è forse una delle più avanzate d'Europa per la specificità degli argomenti, a seconda delle patologie di cui si parla. Un titolo di benemerita, dunque, se non si creassero contraddizioni nei modi di ottemperare agli obblighi che la legge impone.

Per riflettere insieme a voi sulla sindrome del "possono o devono", ho scelto due articoli della legge 107 del 24 giugno 2010 che riconoscono la sordocità come una disabilità specifica. L'articolo 4 della legge in questione che tratta di interventi per l'integrazione e il sostegno sociale delle persone sordocieche, chiude con la seguente affermazione: "devono tenere conto delle misure di so-

stegno specifico necessarie per la loro integrazione sociale". Per le risorse finanziarie, per la realizzazione di progetti individuali per le persone sordocieche, il riferimento legislativo è la legge 328 del 2000, l'articolo 14. Ineccepibile è il legislatore che individua come offrire risposte individualizzate per questa disabilità.

Estrapoliamo per un attimo quel "devono" perché il significato di questa parola, "essere obbligati, tenuti a fare", ci dà la misura di come il legislatore vuole che le istituzioni si comportino al cospetto di una persona sordocieca.

Fin qui tutto bene perché anche sulle risorse da destinare la legge è molto chiara.

Osserviamo ora come cambia la lettura dell'intero provvedimento quando passiamo all'arti-

colo 5.

In questo caso, parlando del compito delle regioni, il legislatore afferma che: "le regioni possono individuare specifiche forme di assistenza individuale ai soggetti sordociechi, con particolare riferimento alla fornitura di sostegno personalizzato mediante guide-comunicatori e interpreti".

Interessanti gli strumenti individuati per rispondere alle esigenze dei sordociechi ma, alla parola regioni, segue il verbo "possono", facoltà di fare secondo la propria volontà.

Ecco il punto di rottura e di discriminazione che nella legislatura italiana campeggia molto spesso: offrire a un organismo dello Stato la facoltà di decidere se rispondere o meno ad esigenze particolari come nel caso delle



4

persone affette da disabilità.

L'Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti ha condotto numerose azioni rivendicative sin dalla sua nascita, il 26 ottobre 1920, per affermare i diritti delle persone cieche e, fino ad un certo punto della sua storia, le cose sono andate bene perché, oltre al diritto, si era costruita anche una sensibilità sociale in favore di questa categoria.

I tempi, poco alla volta, sono mutati e con essi, anche gli atteggiamenti di una parte della società e della politica le quali tendono sovente a scaricare sulle persone con disabilità le varie ondate di crisi, come quella globale del 2007. Appoggiate da una parte della stampa, queste teorie si sono consolidate in base al messaggio che una persona con minorazioni sarebbe da considerare privilegiata, perché godrebbe di una specifica indennità che inciderebbe in modo rilevante sul deficit della finanza pubblica.

Ritornando alla 107 del 2010, qualcuno si è mai chiesto cosa vuol dire vivere la propria vita solo grazie all'ausilio di guide, comunicatori o interpreti?

Evitando vittimismo, che non ci appartengono, non riusciamo a concepire come la dignità e la libertà di un minorato della vista, di un sordocieco o di una persona con disabilità in generale debba essere legata alla facoltà decisionale di enti territoriali. Di fatto si afferma che, le persone in difficoltà, devono superare un ulteriore giudizio, dopo quello della commissione medica e non solo, prima che venga loro riconosciuto il Diritto di vivere in modo dignitoso. Questo esame, che la legge impone alle regioni e agli enti territoriali, come criteri valutativi avrà la simpatia, il colore politico, la capacità di manifestare il bisogno o quella di alzare la voce.

Queste sottigliezze di sostituzione del verbo da un articolo all'altro di una legge, trasformano in maniera rilevante il valore e i benefici della legge stessa.

Abbiamo preso come esempio la legge 107/2010 per riallacciarci alla prima giornata nazionale del sordocieco, ma in tante leggi che ci riguardano, l'uso dei verbi "possono" e "devono" è ugualmente presente ed è per questo che i

processi di sviluppo, nella gestione della problematica delle disabilità, subiscono battute d'arresto che rallentano o annullano il beneficio per coloro che ne fanno legittima richiesta.

Il nostro impegno principale dovrà incentrarsi nel recupero dei ritardi creati dalla legislazione, allorquando demanda ad altri, e in particolare agli enti locali, la facoltà di decidere di noi.

Non accetteremo proclami perché partiamo dalla consapevolezza che anche noi dovremo fare la nostra parte per contribuire ad uno sviluppo più omogeneo della società.

Non saremo in posizione passiva ma pronti a rispondere con azioni adeguate per conquistare quel Diritto a partecipare alla costruzione di una nuova inclusione sociale e solidale.

Chiediamo di cambiare rotta sull'esercizio dei Diritti affinché, dal centro alla periferia, nelle leggi e nei comportamenti in favore delle persone con disabilità, non venga mai posta in discussione la pari dignità, per offrire a tutti, sempre, le pari opportunità. ■

Mario Barbuto è il nuovo Presidente del FID

di Katia Caravello e Vincenzo Massa

Il 12 luglio scorso, in seguito alle dimissioni di Vincenzo Zoccano - divenuto Vice-Ministro per la Famiglia e le Disabilità il FID (Forum Italiano sulla Disabilità) ha provveduto all'elezione del suo nuovo Presidente: la scelta è ricaduta sul Presidente Nazionale UICI, Mario Barbuto, dal 2015 anche componente del Direttivo dell'Unione Europea dei Ciechi (EBU).

Ma conosciamo meglio questo importante organismo. Il Forum Italiano sulla Disabilità (FID) è stato costituito nel 2008, attraverso l'unificazione del Consiglio Nazionale sulla Disabilità (CND) e del Consiglio Italiano dei Disabili per i rapporti con l'Unione Europea (CID.UE), ora disciolti.

Il FID persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale ed opera per la tutela dei diritti umani sanciti dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, ratificata dall'Italia con legge 18/2009 e dall'Unione Europea il 23 dicembre 2010. Esso funge da raccordo tra le politiche nazionali e quelle internazionali, avanzando proposte, anche normative, relativamente alle politiche europee ed internazionali sulla disabilità, tracciando le linee di comportamento del movimento italiano della disabilità presso tutte le istituzioni dell'Unione Europea ed internazionali; aderendo e partecipando ai lavori del Forum Europeo della Disabilità (European Disability Forum).



Mario Barbuto

Tali attività costituiscono una garanzia a che il contributo del movimento italiano per i diritti delle persone con disabilità venga coerentemente rappresentato presso l'Unione Europea e le Nazioni Unite.

Il FID comprende attualmente

17 organizzazioni, federazioni ed associazioni a carattere nazionale, rappresentative delle persone con disabilità e/o dei loro familiari che, senza fine di lucro, operano, continuativamente, in qualsiasi forma, per la tutela dei diritti delle persone con disabilità.

Al neo Presidente Mario Barbuti sono giunti i migliori auguri di buon lavoro da parte di tutte le associazioni aderenti al Forum Italiano sulla Disabilità. Hanno espresso la propria soddisfazione, per questa elezione, i Presidenti della FAND (Federazione tra le Associazioni Nazionali delle persone con Disabilità), Franco Bettoni, e della FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), Vincenzo Falabella.

"La FAND all'unanimità è contenta dell'elezione dell'amico Mario Barbuti alla presidenza del FID e lo ringrazia per essersi fatto carico di questo impegno" dichiara Franco Bettoni, Presidente della FAND. "Siamo certi che con il suo lavoro rappresenterà degnamente il FID in sede europea e con esso le istanze delle persone con disabilità residenti nel nostro Paese".

"A Mario Barbuti vanno i nostri migliori auguri per l'ulteriore impegno che ha accettato di assumersi" dichiara Vincenzo Falabella, presidente della FISH. "Abbiamo la certezza, conoscendo bene il neopresidente, che saprà rappresentare al meglio e con competenza le organizzazioni italiane delle persone con disabilità nei contesti europei ed interna-



zionali. Potrà contare ovviamente sulla nostra collaborazione e sul nostro operativo sostegno in ogni attività ed iniziativa che intraprenderà".

I due Presidenti auspicano che possa proseguire una stagione feconda di collaborazione tra tutte le associazioni della disabilità, anche in vista del recepimento da parte del Governo italiano di importanti direttive europee che toccano molto da vicino la vita quotidiana di milioni di persone con disabilità, quali la direttiva sull'accessibilità dei siti web, in particolare della Pubblica Amministrazione, il Trattato di Marrakech sull'accessibilità ai libri e alla cultura, il Regolamento sulla mobilità indipendente nel trasporto ferroviario.

Questa la dichiarazione del neo presidente FID, Mario Barbuti: "La fiducia che mi è stata

accordata mi conferisce una responsabilità molto grande ma al contempo gratificante perché è bello sapere che tanti amici, attraverso la mia persona, hanno voluto riprendere il cammino, mai interrotto, di dare alla disabilità una voce forte, unica e compatta attraverso il FID. Il Forum è una squadra forte e di grandi personalità con cui poter lavorare all'unisono per vincere tutte le resistenze e gli impedimenti di ogni tipo che frenano la piena inclusione sociale delle persone con disabilità. Adesso, però, è necessario lasciare il parlare e partire con il fare perché siamo chiamati a rafforzare le basi fondanti per le generazioni future, per evitare che le conquiste siano cancellate e questo tempo possa essere ricordato come quello dell'avanzamento e non dell'arretramento per noi persone con disabilità". ■



La tutela costituzionale del diritto alla salute

in collaborazione con Senior Italia FederAnziani

La Costituzione italiana riconosce il diritto alla salute definendolo un diritto fondamentale dell'individuo.

Così recita il 1° comma dell'art. 32, ad esso interamente dedicato: "La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti".

Il contenuto del diritto che la Costituzione riconosce a tutti gli individui è complesso:

la situazione di benessere psico-fisico intesa in senso ampio

con cui s'identifica il bene "salute" si traduce nella tutela costituzionale dell'integrità psico-fisica, del diritto ad un ambiente salubre, del diritto alle prestazioni sanitarie e della cosiddetta libertà di cura (in altri termini, diritto di essere curato e di non essere curato).

Il diritto alla salute, come diritto sociale fondamentale, viene tutelato anche dall'art. 2 Cost. ("La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità, e richiede l'adempimento dei doveri inderogabili di solidà-

rietà politica, economica e sociale"); essendo, inoltre, intimamente connesso al valore della dignità umana (diritto ad un'esistenza degna) rientra nella previsione dell'art 3 Cost. ("Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali. È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'ef-



fettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese").

Il ruolo dello Stato è anch'esso variegato come riflesso della complessità del contenuto del bene oggetto di protezione: per realizzare la protezione dell'integrità psico-fisica o la salubrità dell'ambiente esso si impegna "negativamente" ossia si astiene da azioni che comporterebbero la lesione dei relativi diritti; per garantire, invece, il diritto ai trattamenti sanitari l'impegno delle Istituzioni è attivo, perché affinché i titolari ne possano godere effettivamente esse debbono predisporre le strutture e ogni altra condizione necessaria per offrire l'assistenza sanitaria. Come abbiamo detto, visto che la Carta costituzionale sancisce inequivocabilmente il diritto dei cittadini a vedere tutelata la propria salute lo Stato deve assumersi il compito di realizzare tutte le condizioni affinché ciò avvenga; questo equivale a dire che il servizio sanitario nazionale è l'esplorazione dei doveri costituzionali a carico dello Stato e a favore della comunità.

La Costituzione garantisce la gratuità del servizio per gli "indigenti"; per quanto riguarda tutti gli altri soggetti non rientranti in quella categoria è prevista una forma di compartecipazione dell'utente con lo Stato (il ticket sanitario) per la copertura delle spese relative alle prestazioni sanitarie erogate dal SSN.

Da un punto di vista strettamente giuridico, la questione si pone in questi termini: è compito della Repubblica creare quelle condizioni affinché le persone possano esercitare il diritto ad ottenere la tutela della propria salute, che si concretizza nell'accesso all'assistenza sanitaria generale e specialistica, diritto ad esse attribuito dalla Costituzione e che essa qualifica come fondamentale.

Nella realizzazione del dettato costituzionale, però, i decisori politici debbono temperare gli interessi connessi alla salute con quelli legati alla sostenibilità finanziaria del sistema. Il diritto alla salute, quindi, deve essere bilanciato con il principio della regolarità dei conti pubblici, anch'esso costituzionalmente previsto nell'art. 81 e anche implicito nell'art. 97; i principi costituzionali devono funzionare relazionalmente, sia perché tra interessi costituzionalmente protetti non può attribuirsi assoluta a uno a scapito degli altri, ma anche perché, da un punto di vista pratico, è



chiaro che lo Stato deve mirare ad avere i conti in ordine per potersi "permettere" di spendere nei settori di rilievo sociale. Il rispetto della regolarità finanziaria è, perciò, anche funzionale alla continuità dell'impegno dello Stato nel settore sanitario.

La Corte Costituzionale ha affermato più volte, nel corso degli anni, la necessità di effettuare il bilanciamento tra valori costituzionali («il diritto ai trattamenti sanitari necessari alla tutela della salute è garantito ad ogni persona come diritto costituzionalmente condizionato all'attuazione che il legislatore ne dà attraverso il bilanciamento con altri interessi costituzionalmente protetti» - sent. n. 509/2000); ha sempre fatto presente però che questa operazione

vuole la attenta ponderazione della rilevanza costituzionale dei valori in campo e, con riguardo specifico sempre al diritto alla salute, non è ammissibile che l'esito del bilanciamento sia un pregiudizio delle prerogative fondamentali derivanti dal diritto di cui siamo titolari.

Si può individuare un "nucleo essenziale" del diritto alla salute, che comprende gli aspetti di cui non si può, in nessun caso, essere privati, pena la violazione del dettato costituzionale, che viene sanzionata con l'illegittimità delle norme che si pongano in contrasto con esso (ex plurimis, Corte Cost. sent. n. 309/1999, n. 252/2001, n. 354/2008). In un passaggio di particolare chiarezza espressiva leggiamo che «le esigenze della finanza pubblica non possono assumere, nel bilanciamento del legislatore, un peso talmente preponderante da comprimere il nucleo irriducibile del diritto alla salute protetto dalla Costituzione come ambito inviolabile della dignità umana. Ed è certamente a quest'ambito che appartiene il diritto dei cittadini in disagiate condizioni economiche, o indigenti secondo la terminologia dell'art. 32 della Costituzione, a che siano assicurate loro cure gratuite» (Corte Cost., sent. n. 309/1999). Il caso preso in considerazione in questa decisione, riguardante il rapporto tra le esigenze di equilibrio dei conti pubblici e la tutela della salute, è molto importante perché negli ultimi tempi sembra che l'esigenza di risanare il bilancio dello Stato non abbia lasciato spazio neanche per la protezione del citato nucleo essenziale del diritto.

La qualifica di diritto "fondamentale" è stata attribuita al diritto alla salute in ragione dell'importanza che questo bene giuridico ha per l'individuo, nell'ottica della conduzione di un'esistenza degna, e per la collettività. La Carta fon-

damentale del nostro ordinamento impone allo Stato di trattarlo come tale nei momenti in cui è chiamato a fare le scelte politiche; la Corte Costituzionale, in definitiva, può giudicare conforme o non conforme alla Costituzione il modo in cui il legislatore ha dato e darà attuazione ai principi fondamentali che essa esprime.

Le competenze istituzionali nel governo della sanità sono distribuite tra Stato e Regioni, entrambi impegnati nella regolamentazione ed offerta dei servizi sanitari. Con la legge costituzionale n. 3/2001 è stato modificato il riparto di competenze fissato in precedenza nella Costituzione, in linea di continuità con quanto stabilito con le riforme degli anni '90: il nuovo art. 117 Cost. demanda allo Stato la «determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali che devono essere garantiti su tutto il territorio nazionale» (II° co. lett. m), come competenza

a titolo esclusivo, mentre la «tutela della salute», concetto di certo più ampio rispetto al precedente «assistenza sanitaria ed ospedaliera», viene definita materia di competenza concorrente Stato-Regioni (III° co. Cost.).

Pur essendo, quindi, un sistema sanitario di tipo decentrato, esso ha come obiettivo la tutela della salute uniforme su tutto il territorio, almeno per quanto riguarda le prestazioni considerate essenziali e, quindi, comprese nei LEA: lo Stato, infatti, decide quali trattamenti rientrano nei LEA e, ripartendo le risorse tra le Regioni, garantisce il loro finanziamento; è innegabile, però, che a livello operativo il ruolo decisivo sia quello delle Regioni. Il modo in cui esse gestiscono la quota di FSN che gli viene destinata determina la possibilità per gli utenti di fruire di un servizio più o meno soddisfacente, riguardo alle prestazioni comprese nei LEA, visto che programmano e si occupano

dell'erogazione concreta dei servizi ai cittadini; l'offerta di prestazioni ulteriori a quelle dei LEA a carico del sistema pubblico dipende dalle diverse normative regionali, cosicché i servizi disponibili, almeno in parte, sono diversificati.

L'ampio spazio di autonomia riconosciuto alle Regioni produce delle differenze tra SSR tali da mettere in dubbio la realizzazione dell'uniformità voluta dall'art. 117 Cost. Si tratta di diversità normative, generate dalla libertà di legiferare su ogni aspetto (o quasi) dell'organizzazione dei servizi sanitari; di situazioni economico-finanziarie fortemente disomogenee, prodotto della mancanza di regole ferree sulla gestione dei bilanci regionali (distanza tra Regioni "virtuose" e Regioni "canaglia"); di disomogeneità dei modelli organizzativi degli SSR, che implica la presenza di strutture di diversa natura nella rete territoriale e diverse relazioni tra soggetti pubblici e privati. ■



Nel nome di Helen

di Flavio Vezzosi

«**N**oi tutti, vedenti e non vedenti, ci differenziamo gli uni dagli altri non per i nostri sensi, ma nell'uso che ne facciamo, nell'immaginazione e nel coraggio con cui cerchiamo la conoscenza al di là dei sensi»
(Helen Keller, *The five-sensed world*, 1910)

Così Helen Keller, sicuramente la prima persona sordocieca arrivata a conquistare una fama universale, già più di cento anni fa, con questa sua dichiarazione indicava al mondo come il cammino verso la conoscenza porti al superamento di quelle diversità che ci dividono soltanto su un piano strettamente fisico. La piena consapevolezza dei suoi limiti sensoriali è stata per quella giovane ragazza nata nel 1880 in una fattoria dell'Alabama, la spinta inarrestabile a lottare per tutta la vita per affermare il diritto di ogni persona sordocieca di poter essere considerata uguale a qualunque membro della società civile.

Alla vicenda umana di donna sordocieca impegnata in politica e nella vita di tutti i giorni per sostenere i valori universali della solidarietà a favore dei sordociechi, si è voluta intitolare la Prima Giornata Mondiale e Nazionale delle Persone Sordocieche, simbolicamente celebrata proprio il 27 giugno, giorno in cui Helen venne al mondo.

L'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti, in stretta collaborazione con la Lega del Filo d'Oro, ha chiesto ed ottenuto di poter organizzare la manifesta-



Helen Keller e Anne Sullivan

zione a Palazzo Giustiniani, sede del Senato della Repubblica Italiana. Nella prestigiosa sala Zucari, al cospetto di un pubblico composto da illustri rappresentanti della politica e del mondo dell'informazione, da operatori del settore, ma soprattutto da soci appartenenti alle due associazioni promotrici e dai loro accompagnatori, i quali, in molti casi, hanno svolto anche il prezioso compito di fare da interpreti per la comunicazione tramite il metodo Mallossi, o la LIST (Lingua Italiana dei Segni Tattile), la mattina di mercoledì 27 giugno ha avuto luogo un evento che si è subito configurato come un appuntamento costante, indispensabile a fare il punto sui percorsi di inclusione e riabilitazione a favore dei sordociechi, ma al tempo stesso neces-

sario a tenere alta la sensibilità delle istituzioni su necessità specifiche, troppo spesso ritenute ingiustamente poco rilevanti, solo perché riguardano una minoranza finora rimasta, suo malgrado, silenziosa.

L'urgenza e la specificità dei temi trattati durante il convegno, l'ufficialità della sede prescelta, hanno coinciso con il momento politico che ha visto, proprio nell'ultima parte del mese di giugno, scendere in campo le nuove forze politiche, per la prima volta chiamate ad impegnarsi nel difficile compito di prendere in carico la gestione ordinaria e straordinaria della Cosa Pubblica italiana. Così il conduttore del simposio, il giornalista Renzo Giannantonio, ha potuto leggere numerosi messaggi indirizzati agli enti organizzatori,



Flavio Vezzosi

provenienti dalle più alte cariche istituzionali, come i presidenti e vice presidenti della Camera e del Senato. Tutti non si sono limitati ad inviare i consueti beneaugurali saluti di rito ma, invece, hanno fatto pervenire dei brevi documenti che sono sembrati scritti con spirito di condivisione e per alcuni sono rimasti quali concrete espressioni di impegno personale di presa in carico delle problematiche specifiche inerenti la vita, la salute, l'indipendenza e la riabilitazione delle persone sordocieche.

Non poteva mancare personalmente il neo eletto Vice Ministro per la Famiglia e le Disabilità Vincenzo Zoccato, un altro non vedente che ha scelto coraggiosamente di battersi, facendosi carico di rappresentare politicamente coloro che, pur rimanendo nell'ombra della quotidianità, sanno ora di avere in lui un difensore dei propri diritti.

Ha assunto grande importanza per ciascuna delle due associazioni coinvolte, l'istituzione

e l'organizzazione comune di questo nuovo appuntamento che vede unite per perseguire obiettivi condivisi Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti e la Lega del Filo d'Oro. Fu una epigona di Helen Keller, l'abruzzese Sabina Santilli a fondare la Lega che ha come impegno primario l'assistenza e la riabilitazione dei sordociechi italiani, che riesce a realizzare grazie ad una rete in continua espansione di centri specializzati presenti su gran parte del territorio italiano.

Il Segretario Generale della Lega del Filo d'Oro, Rossano Bartoli insieme al Presidente Nazionale dell'U.I.C.I. Mario Barbuto hanno presieduto i lavori, sottolineando l'alta specificità dei vari interventi e la preparazione dei relatori che si sono succeduti.

Ma i momenti più intensi e ricchi di altissimi valori umani sono stati quelli conclusivi del convegno. Al termine delle relazioni tematiche, infatti, è stata la volta delle testimonianze di vita vissuta portate personalmente da alcuni sordociechi di diversa età, esperienza e provenienza. Toccante e profonda nella sua semplicità ed autenticità la testimonianza di Gianni Consorti, dive-

nuto sordocieco in età adulta che, dopo aver vissuto la solitudine profonda del dramma di non riuscire più a comunicare con il mondo esterno, ha potuto recuperare i rapporti verbali ed affettivi con i suoi cari e con il mondo intero, grazie all'aiuto di Angela Pimpinella, componente della Direzione Nazionale dell'U.I.C.I., sordocieca lei stessa e totalmente impegnata per difendere e tutelare i diritti dei sordociechi italiani a tutti i livelli e in ogni sede.

Lucia Varchera, giovane ragazza calabrese, ha trovato la forza di esprimere la sua sofferenza provocata da un ambiente sociale e scolastico, che la vuole far sentire ingiustamente esclusa dai rapporti normali con i suoi coetanei.

Antonio Russo, uomo di cultura e grande umanità, anch'egli divenuto sordocieco in età adulta, ha testimoniato una rara forza di volontà e grande voglia di vivere, che quotidianamente lo porta nella sua terra partenopea e non solo, ad essere portatore di messaggi positivi di inclusione e solidarietà, facendolo essere paladino dei diritti di chi, pur essendo nella sua stessa condizione, non trova adeguato sostegno negli altri per uscire dall'isolamento. ■



Sabina Santilli e Guido De Nicola

Un giorno di realizzazioni per i sordociechi

di Vincenzo Massa

Rossano Bartoli, segretario generale della Lega del Filo d'Oro, il vice ministro Vincenzo Zoccano e Mario Barbuto, presidente dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti, alla Giornata Nazionale dei sordociechi del 27 giugno scorso al Senato. Partiamo dalle parole di Rossano Bartoli: "La giornata di oggi è una giornata sicuramente importante perché richiama l'attenzione di tutti, opinione pubblica, istituzioni, sulla persona sordocieca. La persona sordocieca che in Italia è stata riconosciuta con una legge, la 107 del 2010, legge che riconosce la sordocecità come disabilità specifica, è una normativa che però ad oggi è una dichiarazione, nel senso che non trova effettivamente un'applicazione e per alcune parti deve essere emendata e questo è un impegno che insieme all'UICI e ad altre organizzazioni stiamo portando avanti proprio perché questi diritti di queste persone possano essere veramente riconosciuti nel concreto e non solo con dichiarazioni. Ognuno di noi ha diritto di essere riabilitato, di avere un lavoro, di avere accesso all'informazione e anche il dovere di dare il proprio contributo e noi siamo testimoni che sono tante le persone che vogliono darci il loro contributo se messe nelle condizioni di poterlo fare. Confidiamo che questo nuovo governo riprenda il discorso e si assuma questo impegno così riusciamo a concretizzare i servizi,



Mario Barbuto

partendo da una proposta di legge che nella precedente legislatura si è arenata al Senato. Sui servizi possiamo dire tante cose, la nostra esperienza è un'esperienza di servizi rivolti prevalentemente a persone che oltre alla sordocecità hanno altre problematiche, parliamo di servizi di un certo tipo, ma conosciamo la realtà di tante altre persone che avrebbero bisogno di qualcuno che le affianchi, che avrebbero bisogno di un accesso facilitato alle tecnologie, che avrebbero bisogno di un'assistenza vera nei momenti in cui esprimono delle necessità e questo è l'impegno

comune che come Lega del Filo d'Oro con l'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti e le altre realtà pensiamo di portare avanti. Apprezzo questa iniziativa e ringrazio pubblicamente l'Unione per aver voluto in questa giornata la Lega del Filo d'Oro, credo che insieme possiamo produrre servizi concreti e soprattutto portarli nelle diverse regioni italiane".

Queste invece le parole di un emozionato Vice Ministro del Ministero per la Famiglia e le Disabilità, Vincenzo Zoccano: "Vi porto il saluto di tutta la Presidenza del Consiglio dei Ministri e della com-



Rossano Bartoli, Mario Barbuto

pagine di governo. Governo che ha voluto fortemente il Ministero della Disabilità di cui ho delega piena a rappresentare la disabilità e le tematiche della disabilità all'interno di questo Ministero come vice ministro. Io vengo da questo mondo, sono espressione di questo mondo perché vivo la mia disabilità visiva e quindi mi sento un po' a casa mia, l'Unione è la mia casa e quindi vorrei che attribuite un grande applauso all'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti e alla Lega del Filo d'Oro per aver realizzato questa giornata di cultura, perché occorre sensibilizzare e anche sensibilizzarci rispetto alle disabilità altrui. La sordocecità è una disabilità plurima assolutamente importantissima che impatta nella vita di chi ne soffre, però le abilità residue degli amici sordociechi sono tantissime e sulle abilità residue, sulla Convenzione ONU e sulla sua applicazione, il sistema Italia deve agire. Siamo ancora molto indietro nell'applicazione della Convenzione ONU e ce lo ha dimostrato l'International Committee, il Comitato

Internazionale delle Nazioni Unite che due anni or sono ha bacchettato il governo italiano perché siamo davvero molto indietro, quasi 80 raccomandazioni sono davvero troppe. L'abbiamo ratificata nel 2009, ormai siamo quasi nel 2019, in dieci anni abbiamo fatto davvero poco. Questo governo vuole essere coeso e facendo sistema con le as-



Vincenzo Zoccato

sociazioni vuole fare una politica dei fatti, perché i proclami si possono fare e sono belli, però poi bisogna occuparsi della vita delle persone, delle famiglie, quindi vi assicuro la massima vicinanza, il rapporto con tutti i presidenti della Fand e della Fish è tale per cui l'interlocuzione è assolutamente alla pari. Vogliamo fare una politica dei fatti ma vogliamo farla con le persone con disabilità e non per le persone con disabilità e vi assicuro che faremo proprio questo e lo faremo pensando sempre al mio piccolo mantra che oggi voglio regalarvi e cioè: dove vive bene una persona con disabilità vivremo meglio tutti".

Concludiamo con le parole del Presidente Nazionale dell'UICI, Mario Barbuto: "Abbiamo voluto fortemente istituire questa Giornata nazionale perché sia una giornata di riflessione non particolarmente di celebrazione, anche se il ricordo di Helen Keller l'UICI l'ha già onorato dedicando a lei una istituzione di autonomia e mobilità che si trova a Messina, ma vogliamo soprattutto aprire una riflessione, riflessione su questo tema importante che per noi dell'Unione è diventato ancora più importante da quando nella nostra Direzione nazionale, fra i nostri dirigenti, con grande gioia e con grande opportunità di crescita per noi, è entrata Angela Pimpinella. Angela ha un percorso di sordocecità e quindi la sua presenza è anche una testimonianza e per qualche tempo ho pensato alla sua presenza come una presenza particolare poi piano piano invece ho cominciato a pensare che quella di Angela è una presenza normale, è la presenza delle persone, dei cittadini che al di là delle barriere e delle condizioni fisiche, sensoriali, delle difficoltà, devono e possono esercitare i loro diritti di cittadinanza. Abbiamo voluto portare come prima Giornata nazionale questo mes-

saggio e questa attenzione nel cuore della politica nazionale, nel cuore del Senato, in questo bellissimo luogo da un punto di vista architettonico, ma anche da questo bellissimo luogo da un punto di vista politico e sociale, un luogo dove si legifera su ciò che riguarda la vita dei cittadini e questo alla politica vogliamo dire per prima cosa: occupiamoci e pensiamo alla vita dei cittadini. La seconda cosa che voglio dire è questa: non è più il tempo della solidarietà, della espressione di vicinanza, di attenzione, delle espressioni che qualche volta sono anche lievemente a ca-

vallo tra attenzioni e compassione. Oggi deve diventare il giorno delle realizzazioni; il mondo delle persone affette da sordocecità è un mondo vasto, probabilmente più vasto di quanto non ci sia dato conoscere dai dati effettivi, ma non importa la vastità, fosse anche solo una persona con queste difficoltà, è una persona che merita rispetto, attenzioni e intervento. Il Care Giver non è stato finanziato, il "Dopo di noi" ha contorni troppo sfumati, io credo che occorranza interventi ben precisi e ben mirati perché queste persone possano essere, non necessariamente e sol-

tanto assistite, ma anche, in tutte le situazioni nelle quali sia possibile, supportate, aiutate a costruire e costruirsi una vita e una esistenza normale, è la parola più banale ma è la parola alla quale noi vogliamo correre dietro: normalità. Questo è il messaggio che io voglio portare in questa manifestazione e naturalmente avremo tanti interventi e avremo modo di approfondire queste tematiche e riflettere e questo è lo scopo che l'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti e la Lega del Filo d'Oro volevano dare e hanno voluto dare a questa Giornata nazionale". ■

14

Incontro col Ministro Lorenzo Fontana di Eugenio Saltarel

Il 19 giugno 2018, la Fand (Federazione tra le Associazioni nazionali delle persone con disabilità) è stata ricevuta su invito del Ministro per la famiglia e la disabilità Lorenzo Fontana e del Vice ministro e sottosegretario Vincenzo Zoccato. Si è trattato di un primo incontro, cui, su proposta del Ministro, ne seguiranno altri a scadenza periodica, per approfondire tutti i temi che riguardano il settore della disabilità in un confronto con le associazioni così dette storiche. Oltre all'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti, erano presenti: Bettoni (Fand), Pagano (Associazione mutilati e invalidi civili), Savagnone (Arpa che si occupa dei figli autistici), Romeo (Anglat che si occupa della patente di guida per i disabili), Petrucci (Ente nazionale sordi), Leopardi (Unms - Unione Nazionale Mutilati per Servizio) e l'avvocato Borella. Ogni associazione ha presentato in breve le ragioni che l'hanno costituita e i problemi delle persone che rappresenta, ottenendo dal Ministro la volontà di accrescere la conoscenza dei problemi proposti. L'impegno del Ministero è quello di poter intervenire con tutti gli altri Ministeri nel momento in cui si prevedono iniziative di leggi o quant'altro che riguarda il settore in discussione.

Ci siamo lasciati, dandoci appuntamento per il prossimo incontro e impegnandoci a mettere per iscritto l'elenco delle situazioni che vorremmo risolvere in questo periodo.



La Giornata Nazionale dei Sordociechi

Gli interventi e gli indirizzi di saluto delle istituzioni

di Vincenzo Massa

La Giornata Nazionale dei Sordociechi, promossa dall'UICI in collaborazione con la Lega del Filo d'Oro presso palazzo Giustiniani, ha visto la partecipazione di numerosi politici dei quali a seguire sintetizziamo gli interventi.

La sen. Nunzia Catalfo, dopo i ringraziamenti a Barbuto, ha così sottolineato: "Da sempre ho seguito questi temi, sono presidente della Commissione Lavoro che si occupa anche della previdenza sociale e quindi degli affari sociali; da oggi c'è un nuovo ministero che è il Ministero della Disabilità, quindi l'attenzione di questo governo è importante sul tema della disabilità. Credo che ci sarà un confronto continuo e insieme al vice ministro Zoccano riusciremo a fare grandi cose, riusciremo finalmente a dare la giusta dignità nell'inserimento lavorativo, a seguire i giovani e i bambini nell'inserimento scolastico. Nel mio mandato, come presidente della Commissione lavoro e previdenza sociale, mi impegno a seguire questo tema con costanza, con coerenza, al fine di risolvere tutti quei nodi, tutti quegli ostacoli che fino ad oggi non hanno consentito a tutti di vivere una vita indipendente. Vi auguro un buon lavoro e spero che questo sia l'inizio per tutti noi di confronto e di risoluzione per tutti i problemi che finora ci sono stati".



Sen. Nunzia Catalfo

Il vice presidente della Commissione Bilancio e Tesoro, Steni di Piazza, ha tenuto a precisare nel suo intervento: "Gli ultimi decenni hanno sacrificato l'uomo

per logiche di interesse e di speculazione; associazioni come le vostre hanno lottato, sofferto, chiesto. Hanno ottenuto indiscutibilmente risultati. L'obiettivo più



16

Sen. Sten Di Piazza

importante è stato quello di aver cambiato lo scenario, essere diventati malgrado il bisogno di aiuto, cittadinanza attiva che ha ispirato una riforma come quella del Terzo Settore. Vi assicuro e vi assicurerò ascolto e impegno incondizionato sulle vostre istanze e le vostre proposte. Un'attenzione nuova sulle pluriminorazioni, nessuna misura finanziaria dovrà mai più passare attraverso il sacrificio di diritti e risorse da destinare ai sordociechi, fosse anche solo un centesimo. Il lavoro in Commissione, con voi affianco in un dialogo continuo, ci assicurerà risultati e nuove qualità di vita, perché il cambiamento del fare

restituisca accessibilità, tecnologia, ausili e cammini comuni di rispetto e felicità, rispetto della persona e felicità nell'inclusione. Mi ispirerò al binomio, per me imprescindibile, tra finanza ed etica, ascolterò, accoglierò e porterò in Parlamento quanto, troppo spesso per associazioni come le vostre, ha subito i tempi e i rallentamenti della politica in situazioni in cui attenzione costante e tempestiva significa diritto a non diventare invisibili. Quello che vi chiedo è informazioni sui cammini da definire o intraprendere per i sordociechi, questo perché ritengo altissime le competenze delle vostre associazioni e indispensabile

la vostra diretta partecipazione ai processi politici, economici e finanziari".

Queste, invece, le parole dell'on. Paolo Russo: "Noi proveremo a sollecitare le attenzioni su due questioni prima che sulle altre e che crediamo siano due questioni non dei sordociechi ma delle abilità diverse, delle diverse abilità che possono essere misurate, che possono essere elemento di valorizzazione non soltanto per quelle soggettività ma possono essere elemento di esempio e di valorizzazione per tutti e penso alle questioni che riguardano il lavoro e l'istruzione. Due vicende che naturalmente sono appannaggio del Ministero del lavoro e del Ministero dell'istruzione, ma è evidente che se riusciamo in questo quadro a mettere in campo un'iniziativa di coordinamento che sia sollecitata anche dalla Presidenza del Consiglio, probabilmente potremo svolgere una funzione anche più elevata. Quale potrebbe essere il successo per chi come me è all'opposizione? Vedere Vincenzo Zoccato, non sottosegretario alle disabilità ma sottosegretario in un qualunque altro ministero, perché quella è la prospettiva comune che ci indica che si sono superate le diverse abilità per utilizzare quelle diverse abilità in chiave di opportunità. Dalla mia parte proverò a lavorare sapendo che trovo nell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti e nella Lega del Filo d'Oro dei compagni di viaggio straordinari, soprattutto straordinari nelle competenze e nelle sensibilità".

Proseguiamo con i saluti dei presidenti delle due Camere. La Presidente del Senato della Repubblica sen. Maria Elisabetta Alberti Casellati: "Gentile Presidente Barbutto, la ringrazio per l'invito ad intervenire all'incontro "Ricordando Helen Keller" organizzato dall'Unione Italiana dei Ciechi e

degli Ipovedenti e dalla Lega del Filo d'Oro, in occasione della Giornata nazionale dei sordociechi, che avrà luogo il prossimo 27 giugno presso la sala Zuccari di Palazzo Giustiniani. A tale proposito, permettetemi di farvi sentire la mia ammirazione e il mio sostegno nella prosecuzione dell'opera meritoria, che l'Unione svolge da quasi un secolo, per la piena attuazione dei diritti umani, civili e sociali delle persone cieche e ipovedenti, l'equiparazione sociale e l'inclusione in ogni ambito della vita civile. Perché, come ebbe modo di affermare Helen Keller, "Noi tutti, vedenti e non vedenti, ci differenziamo gli uni dagli altri non per i nostri sensi, ma nell'uso che ne facciamo, nell'immaginazione e nel coraggio con cui cerchiamo la conoscenza al di là dei sensi". Il mio auspicio è che le istituzioni contribuiscano in modo ancora più incisivo a tutela della non discriminazione sulla base delle disabilità, promuovendo la piena attuazione del di-

ritto al lavoro per le persone cieche e ipovedenti e sostenendo la ricerca medico-scientifica nel settore oftalmologico e neuro-oftalmologico. Con sentimenti di profonda vicinanza, invio a lei e a quanti hanno profuso il proprio impegno per la migliore riuscita dell'evento i miei più cordiali saluti".

Queste le parole, invece, fatte pervenire dal Presidente della Camera dei Deputati on. Roberto Fico: "La ricorrenza odierna costituisce una importante occasione per richiamare le istituzioni pubbliche, gli operatori del settore e tutta la nostra società a un maggiore impegno per consentire l'integrazione e la partecipazione alla vita sociale delle migliaia di persone colpite da questa disabilità. I dati forniti dall'ISTAT ed aggiornati al 2016 evidenziano come per oltre l'85% dei sordociechi sia difficile uscire di casa e risulti difficoltoso l'accesso ai servizi pubblici. Ricordano dunque a tutti noi come questa forma di disabilità vada affrontata non solo dal punto

di vista medico ma anche sociale. Un'attenzione particolare deve essere riservata anche alle famiglie delle persone sordocieche, attraverso misure di sostegno e di supporto al loro prezioso impegno di assistenza e di cura. Nella scorsa legislatura è stata approvata la legge c.d. sul "Dopo di noi" che reca misure di assistenza, cura e protezione in favore delle persone con disabilità gravi, che sono prive di sostegno familiare, perché mancanti di entrambi i genitori o perché i genitori non sono più in grado di fornire l'adeguato sostegno. Ma molto ancora c'è da fare, sul piano normativo, finanziario e culturale. Confido, pertanto, che dalla discussione che si svilupperà nel corso del vostro convegno possa emergere un contributo qualificato su tutti questi aspetti. Contributo che potrà arricchire anche il dibattito parlamentare e pubblico in materia".

Il Ministro per la Famiglia e le Disabilità Lorenzo Fontana: "Ringrazio il presidente UICI Mario Barbuto e la Lega del Filo d'Oro per l'invito. Purtroppo concomitanti appuntamenti istituzionali non mi consentono di partecipare a questo evento, ma tengo a portare il contributo del Ministero per la Famiglia e le Disabilità nell'occasione di questa "Giornata nazionale dei sordociechi". Un appuntamento importante, che accende i riflettori su una realtà che coinvolge diverse decine di migliaia di persone in Italia. La pluriminorazione è uno degli ambiti più difficili e impegnativi ma per certi versi anche più sfidanti. Stiamo iniziando un percorso nuovo. Un Ministero delle Disabilità non è mai esistito prima. Partiamo da zero, grazie alla sensibilità politica di chi ha colto l'esigenza storica di un dicastero specifico, e lo facciamo con l'entusiasmo e l'umiltà di chi, in primis vuole mettersi in ascolto, per capire le esigenze e



On. Paolo Russo

condividere, insieme a voi, le migliori risposte. Non servono rivoluzioni, un primo passo decisivo è quello di indurre una maggiore sensibilità ad ogni livello, anche continuando a ricordare che laddove vi sono le condizioni migliori e più tutelanti per le persone con disabilità, lì tutti stanno meglio".

Ha inviato il proprio saluto anche la Vice Presidente del Senato Paola Taverna: "Con questa prima Giornata nazionale l'Italia coglie un traguardo importante nella tutela e nella dignità dei nostri concittadini diversamente abili. Il tema dei diritti civili e sociali è di stretta attualità e il Parlamento, il Governo e tutto il Paese è sempre più attento a difendere e tutelare la dignità ed il rispetto dei cittadini che soffrono. È tempo di cambiamento in tutto il Paese: tutti siamo portatori di nuove istanze sociali che puntano sempre più nettamente alla difesa e alla tutela dei più deboli, dei più indifesi. Il mio ruolo di Vice Presidente del Senato, l'aver operato all'interno di strutture mediche e sanitarie, l'esperienza prima civile e poi politica nel territorio in cui sono nata e cresciuta - un territorio di frontiera, difficile come tanti della periferia romana - le difficoltà di dover rapidamente diventare responsabile in un mondo sempre più cinico e che escludeva i deboli, mi hanno fatto ben comprendere quanto ognuno di noi possa davvero fare tanto. L'impegno della società civile, la tutela del c.d. "Care giver" (ossia di "colui che si prende cura", in primis, i familiari che assistono un loro congiunto ammalato e/o disabile), l'importanza della formazione tra gli operatori coinvolti sono tutti aspetti che sottendono ad una visione strategica di base: mettere al centro del progetto sulla sordocità la persona e il proprio progetto di vita. Oggi la tecnologia offre molti strumenti: l'impegno



V. Zoccato, M. Barbuto, R. Giannantonio, A. Pimpinella, M. Delle Fave

del Senato e mio personale è sostenere progetti innovativi 2.0 che puntino sul miglioramento della vita quotidiana delle persone sordocieche. Parlavo prima di comunicare con e tra i sordociechi. È una esigenza primaria del nostro sistema di welfare. Rivediamo allora come migliorare la didattica del sistema di comunicazione, attraverso il saper descrivere, esprimere e testimoniare la quotidianità del sordocieco. Il valore di queste iniziative non è solo specifico, è anche un simbolo di presenza dello Stato. Essere nello Stato significa in primis, saper ascoltare i cittadini".

La Vice Presidente della Camera on. Mara Carfagna ha scritto nel suo messaggio: "Voglio che vi arrivi oggi non solo il mio saluto ma anche la mia partecipazione e la mia grande stima per il vostro lavoro e la generosità del vostro impegno. Oltre 100

mila persone che a causa di una rara disabilità finiscono per languire confinate in casa non possono essere ignorate né trascurate nelle loro specifiche necessità. Questi nostri concittadini non hanno bisogno soltanto di assistenza ma di vivere con piena dignità umana. Dobbiamo operare dunque con fermezza per la rimozione degli ostacoli che si frappongono fra i cittadini sordociechi e l'informazione, la comunicazione, il godimento dei diritti politici ma anche giuridici e amministrativi, tenendo come stelle polari il dettato costituzionale e la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità adottata dall'Onu dodici anni fa. Su questo fronte sarò sempre impegnata e al vostro fianco, e farò quanto è in mio potere perché crescano e si realizzino nel nostro Paese l'attenzione verso la disabilità e la cura della giustizia". ■

Benidorm

di Angela Pimpinella

Benidorm è una località balneare della famosa Costa Blanca, una zona appartenente alla Comunità autonoma Valenciana, nella Spagna orientale. Piccolo paesino di pescatori fino agli anni '60, Benidorm è ora una destinazione molto frequentata per le vacanze sul Mediterraneo ed è conosciuta per la vita notturna. Le sue due ampie spiagge di sabbia, Levante e Ponente, sono costeggiate da lungomare ornato di palme, con bar e file di grattacieli.

Questa è la cittadina scelta per la realizzazione della conferenza mondiale Helen Keller, tenutasi dal 24 al 26 giugno 2018. Una grande conferenza che ha consentito a tutti i sordociechi del mondo di incontrarsi.

Il programma, molto ricco e vario, ha toccato vari ambiti, dall'inclusione sociale alla comunicazione e all'accessibilità informatica.

La mattina del 25 è stato trattato in maniera approfondita l'argomento "il diritto di accesso alle informazioni e alla comunicazione", trattato da Francisco Molina (Spagna) che ha informato su un progetto che stanno elaborando in Spagna sulla possibilità di avere accesso alle informazioni della televisione attraverso il supporto dei sottotitoli utilizzati dai sordi e trasferiti, mediante un programma informatico, su un display Braille (o barra Braille). Questo progetto è ancora in fase sperimentale e al momento presenta ancora delle lacune da colmare ma è un ottimo inizio.

In tarda mattinata ho partecipato ad uno dei tre workshop



che ha richiamato la mia curiosità, tenuto da Ishmael Supliano del Malawi su "i metodi di comunicazione come ostacolo all'educazione inclusiva". L'impatto è stato un pochino brusco, essendomi ritrovata di fronte ad una realtà molto lontana dalla nostra, non riescono ancora ad applicare le stesse metodologie di base dei paesi più sviluppati. Nonostante ciò, mi ha colpita la loro attitudine e la tenacia nell'andare avanti e a collaborare anche con paesi più sviluppati per migliorare le condizioni di vita delle persone sordocieche del Malawi.

Nel pomeriggio ha aperto la plenaria un giovane spagnolo Javier García Pajares che ha parlato del "diritto di accedere all'istruzione e alla cultura". Pajares è il primo ragazzo sordocieco che è riuscito anche a partecipare al programma Erasmus grazie al sostegno ricevuto dalla associazione nazionale ONCE. È stata una vera dimostrazione che quando si ha la volontà ed i mezzi, i sogni si

possono realizzare e la sua esperienza è stato un messaggio positivo per tutti noi.

Dall'istruzione siamo passati, nel tardo pomeriggio, al lavoro con il racconto di Edgar Reyes Tejeda, della Repubblica Dominicana, che ha comunicato la sua esperienza lavorativa in una scuola svolgendo il ruolo di insegnante. Tejeda è cieco con residuo uditivo ed è riuscito ad ottenere buoni risultati dalla sua attività di insegnante, instaurando un rapporto di collaborazione e rispetto con i suoi alunni, utilizzando anche il pc per la correzione di compiti.

Da ciò che vi ho narrato appare chiaro la valenza avuta da questa conferenza mondiale per tutti i sordociechi provenienti da ogni parte del mondo. Significativo per tutti il grande scambio culturale, la conoscenza di altri sistemi di comunicazione e grandi esperienze di vita.

Auguro a tutti voi di poter partecipare alle future conferenze Helen Keller. ■

Accogliere un amico a quattro zampe

di Elena Ferroni

20

L'estate, forse più di ogni altro periodo dell'anno, è il tempo del riposo, in cui ci si ferma per qualche settimana, il tempo della vacanza. Vi siete mai chiesti perché una persona cieca porta con sé un cane guida quando si reca in un albergo, un Bed and Breakfast o addirittura una spiaggia? La domanda è assolutamente legittima ed ora proverò a spiegarvene il motivo. Ogni individuo non vedente ed il suo amico a quattro zampe condividono tutti i momenti della loro vita quotidiana: salgono insieme su auto e mezzi pubblici per raggiungere l'università oppure il posto di lavoro, si recano in palestra o a passegiare, a fare una visita medica o a mangiare una pizza in compagnia di amici, a fare la spesa al supermercato e, perché no, anche in vacanza. La persona cieca ed il suo cane camminano fianco a fianco ogni giorno, sui loro percorsi, con la normalità di chi è abituato a fare insieme perché quando per qualche seria ragione si deve fare a meno l'una dell'altro, chi ha una disabilità visiva incontra molta fatica e tristezza.

Partire per una vacanza al mare, in montagna o in una città d'arte con il proprio cane guida vuol dire riservare molto spazio in valigia, per il suo cibo se difficile da reperire, per qualche gioco, per la spazzola ed i prodotti anti-parassitari e per un bel tappetino da viaggio su cui possa comoda-

mente dormire. Vuol dire anche però preoccuparsi che sui mezzi di trasporto e presso le strutture in cui ci recheremo, il nostro prezioso compagno a quattro zampe troverà uno spazio altrettanto confortevole oltre a quello che gli abbiamo riservato nella nostra valigia. Purtroppo questo non è sempre così scontato ed è per tale motivo che nel nostro paese c'è una legge che tutela l'accesso del cieco con il suo cane guida: è infatti utile ricordare che se in Italia una compagnia di trasporti su gomma, rotaie o aerei, il gestore di una struttura ricettiva o di una spiaggia, dicesse di no al cane guida, oltre a negare l'accoglienza ad un

cliente e ad essere passibile di multa (L. 36/1974 e L. 60/2006), compirebbe anche un atto di vera e propria discriminazione: non permettere l'ingresso della guida a quattro zampe vuol dire lasciare fuori anche la persona che quell'animale accompagna, apparentemente è il cane che non può entrare ma in realtà chi si rifiuta è un individuo in quanto cieco, come ci dice la legge 67/06 attraverso il concetto di discriminazione indiretta.

Poste queste premesse legislative, voglio ora chiedermi con voi che cosa sa fare un cane guida per ciechi. Un cane sa salire su un mezzo di trasporto pubblico e ran-





nicchiarsi sotto o di fronte al posto in cui si siederà il suo conduttore cieco, oppure nel bagagliaio o sedile posteriore dell'auto, rimanendo tranquillo finché non arriveranno a destinazione. Un cane sa fermarsi davanti alla reception dell'hotel o B&B dove il cieco avrà prenotato ed aspettare con pazienza che il suo padrone prenda i dovuti accordi insieme alle chiavi della stanza. L'animale sale senza problemi in ascensore o può percorrere anche le scale. Sa riconoscere lungo il corridoio la porta della sua camera, fermandosi di fronte ad essa, quando ha visto almeno una volta dove si trova, specialmente se il suo conduttore cieco rinforzerà questo comportamento con premi e lodi. Un cane così educato ha imparato fin da cucciolo che i bisogni fisiologici si fanno in ambiente esterno, quando il padrone prende in mano il guinzaglio e si esce insieme. Un cane guida infine è capace di scomparire vicino all'ombrellone in spiaggia, o nella sala da pranzo di un albergo o ristorante, acciambellandosi sotto al tavolo o accanto alla sedia della persona non vedente, senza dare fastidio in alcun modo agli altri clienti o bagnanti. Non dimentichiamo infatti che in tutti questi contesti l'animale con-

tinuerà ad indossare la sua pettorina da lavoro ed il guinzaglio. Il rischio piuttosto sarà che a causa dei suoi occhi dolci, qualche vicino di ombrellone, cameriere o commensale vorrà allungare le mani per una carezza o per dare un bocconcino goloso, tutte azioni di cui è opportuno chiedere il permesso alla persona non vedente.

A questo punto abbiamo imparato almeno due concetti fondamentali: il primo che un cieco che si sposta con l'aiuto di un cane appositamente educato, lo fa in ogni contesto della sua vita; secondo, un cane che conduce un



individuo non vedente è addestrato a tale scopo e resta sotto il controllo del suo padrone in tutti gli spazi condivisi con altre persone, perché indossa guinzaglio e pettorina da lavoro.

Chiarito quindi il ruolo di questi animali educati ad aiutare le persone con disabilità visiva e la cui presenza è fondamentale per il loro movimento autonomo, auspico che da quest'estate, gestori di hotel o B&B, lidi e strutture turistiche, forti della consapevolezza dell'"indissolubilità" di questa coppia a sei zampe composta da uomo e cane, corrano il rischio dell'accoglienza e non ci costringano a mostrare tesserini con le leggi vigenti in Italia o peggio a far elevare sanzioni pecuniarie. Accogliere vuol dire sorprendersi della capacità di questi cani di donare un aiuto silenzioso e discreto nel movimento, che spesso fa dimenticare quasi della loro presenza, tanto sono educati. Oltre a permettere a chi porta la difficoltà di una disabilità visiva di muoversi con maggiore libertà anche nei luoghi di vacanza, meno familiari rispetto a quelli della vita quotidiana del resto dell'anno.

Per concludere, non resta altro da dire che questo: la prossima volta in cui arriverà come cliente un cieco con il suo cane guida, non devo perdere l'occasione per dire sì, senza paure o pregiudizi, con la naturalezza di chi sa dare ospitalità al meglio, a tutti coloro che lo chiedono, presso la propria struttura turistica. Così facendo, scegliendo la strada del sì a quel cliente con una guida a quattro zampe, anziché l'amarezza derivante da un rifiuto, si potrà gustare per entrambi, gestore dell'esercizio pubblico e cliente non vedente, la gioia dell'essere accoglienti e dell'essere accolti, perché dare ospitalità è un piacere e non dovrebbe essere mai il risultato della difesa di un diritto. ■

L'innovazione che aiuta la vista

di Cinzia Sassi, Elisabetta Camussi, Stefano Cribellati



Stand H4O al 16° Congresso SOI

22

Il Progetto

H4O (Hackathon for Ophthalmology) è un percorso di ricerca sociale e progettazione partecipata che ha l'obiettivo di migliorare la comprensione dei problemi riguardanti la salute degli occhi e di proporre soluzioni innovative per tentare di risolverli. Si svolge da marzo a ottobre 2018 ed è suddiviso in quattro fasi, articolate in incontri e attività di vario tipo, aventi come filo conduttore la collaborazione tra studenti e professionisti di diverse discipline e settori:

1. Osservazione e raccolta (marzo-maggio);
 2. Analisi e clustering (maggio-settembre);
 3. Tavoli Tematici (21 settembre);
 4. Hackathon (12-14 ottobre)
- H4O è promosso da Fonda-

zione Cottino, Novartis e SOI Società Oftalmologica Italiana, e organizzato dal Comitato Hacking Health Milano, associazione no-profit che ha la finalità istituzionale di implementare azioni di produzione, organizzazione e sviluppo di eventi attinenti ai temi della salute e del benessere. Il Comitato Hacking Health Milano è responsabile della realizzazione dell'iniziativa in collaborazione con SEGE, società di service design, e con partner accademici di eccellenza: Università di Milano-Bicocca, Commissione Orientamento di Ateneo; Polihub Politecnico di Milano; ITIA-CNR.

Hanno concesso il patrocinio all'Hackathon H4O: Regione Lombardia; Città Metropolitana di Milano; Comune di Milano; IAPB Italia onlus, Agenzia Internazionale per la prevenzione della Ce-

cità; SIO Società Italiana Orientamento.

Il Metodo

Il progetto si ispira alle forme innovative di generazione di idee e creazione di prototipi tipiche del design thinking: integrando saperi, talenti e approcci disciplinari differenti in un percorso di condivisione e convergenza progettuale che culmina in un hackathon, si rende possibile la ricerca di soluzioni concrete ed efficaci, tendenzialmente digitali, a problemi rilevanti di persone reali. Nel progetto H4O, l'attenzione è ai bisogni delle persone non vedenti e ipovedenti.

Con i partner accademici si costruisce un percorso interdisciplinare a cui partecipano centinaia di persone con formazioni, abilità e talenti diversi. Tra loro, moltissimi gli studenti universitari, coinvolti nelle diverse fasi come osservatori e/o partecipanti. Lo scopo è favorire l'incontro ed il confronto di medici, pazienti, caregiver (il mondo della salute) con studenti, ricercatori, docenti (il mondo dell'università) e designer, sviluppatori, maker, ingegneri (il mondo dell'innovazione) e creare le condizioni perché questo incontro insolito si trasformi in una collaborazione effettiva. I risultati attesi sono molto concreti: app, piattaforme, interfacce, ausili, concept di prodotti e servizi.

È un processo generativo che richiede molta energia, naturalmente caotico, che facilita in modo

straordinario la condivisione e l'elaborazione di progetti innovativi.

Il Percorso

H4O non è dunque un semplice evento ma un percorso di innovazione che dura alcuni mesi, strutturato in diverse fasi che trovano sintesi nell'Hackathon conclusivo.

Fase 1. Osservazione e Raccolta (marzo-maggio 2018)

Si è partiti da un'analisi, all'interno di alcuni ospedali e centri di cura, dei bisogni di medici, ricercatori, operatori sanitari, pazienti, caregiver e tecnici per analizzare le necessità e trasformarle in aree di interesse e sfide da risolvere. Il primo passo è consistito in un'osservazione etnografica e una ricerca sugli utenti all'interno di luoghi di cura: coppie ricercatori psico-sociali e service designer hanno intervistato operatori, pazienti e caregiver; hanno osservato il funzionamento e le dinamiche all'interno di ambulatori, sale d'aspetto, accettazioni; hanno raccolto percezioni e insight. All'osservazione si sono affiancate interviste one to one per raccogliere storie ed esperienze di cura. Le

giornate sul campo hanno consentito di registrare il vissuto e le esigenze di vita reale di utenti e professionisti, per costruire una base da cui partire e cogliere spunti su come l'innovazione può facilitare medici, operatori e pazienti.

Ne è risultato un quadro molto articolato di problematiche, considerate più o meno critiche a seconda dei punti di vista (medico, paziente, caregiver) ed in relazione alle specificità delle diverse patologie.

Fase 2. Analisi e Clustering (maggio-settembre 2018)

I dati e gli insight generati nella fase di Osservazione e Raccolta sono la base dei laboratori interdisciplinari di co-design gestiti dall'Università di Milano-Bicocca, cui stanno partecipando studenti universitari di diversi corsi di laurea, provenienti da Bicocca e altri atenei.

In un primo step gli studenti, divisi in gruppi interdisciplinari, lavorano all'analisi dei materiali prodotti nella fase 1, le osservazioni etnografiche e le interviste effettuate dai team di ricercatori, clusterizzandoli.

Contestualmente, a maggio, è stato realizzato un Design Thin-

king Lab, nell'ambito del 16° Congresso Internazionale SOI. Il fine è stato quello di raccogliere le indicazioni della comunità di professionisti sulle maggiori criticità relativamente alle diverse patologie, intercettando le principali istanze da porre al centro del lavoro delle fasi successive.

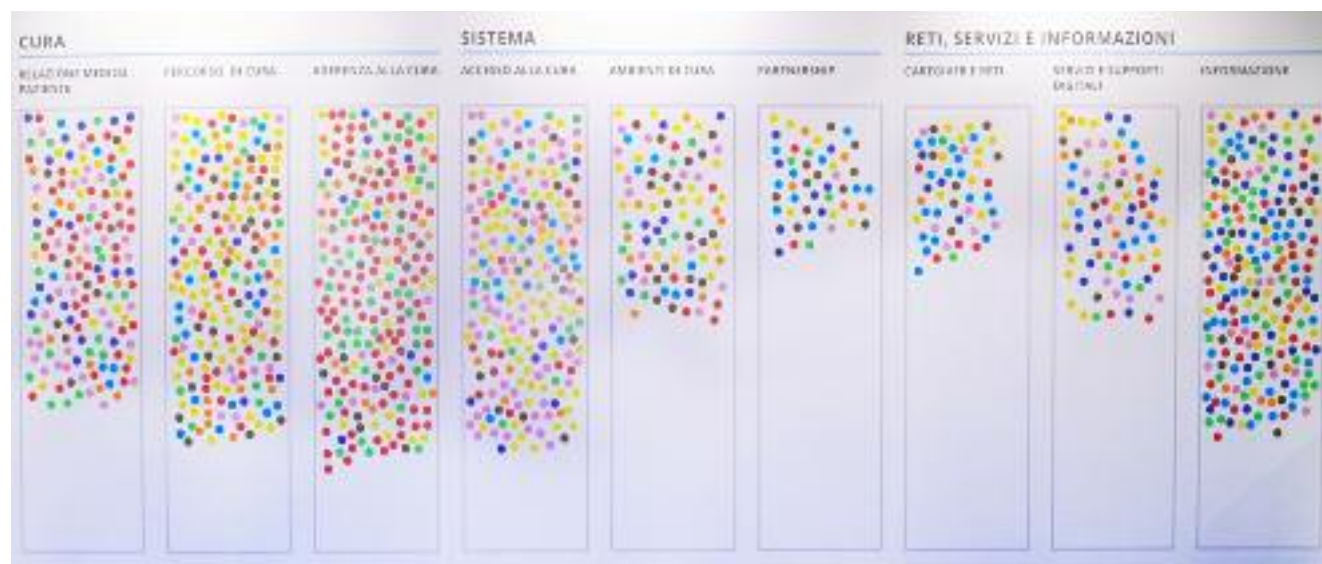
Nello step successivo, gli studenti producono i materiali di sintesi derivanti dalla loro attività di clustering e dalle indicazioni del Design Thinking Lab. Ne risultano delle rappresentazioni (User Journey, Experience Map) utili ad indirizzare i temi da portare in discussione ai Tavoli Tematici.

Per il completamento della seconda fase rimane un ultimo laboratorio con gli studenti, ad inizi settembre, nel quale si prepareranno i materiali che alimenteranno la discussione nei Tavoli Tematici.

Fase 3. Tavoli Tematici (21 settembre 2018)

I Tavoli Tematici, momento di incontro e co-progettazione di tutta la community H4O, si svolgeranno nel corso di una singola giornata, in Università Bicocca.

Una giornata per ripensare il mondo della salute e della cura



Heat map con i voti degli oftalmologi SOI



24

Studenti durante un Laboratorio in Università Bicocca

della visione e costruire insieme domande e progetti d'innovazione da sviluppare durante l'hackathon. I materiali e le indicazioni emerse nel corso dei laboratori con gli studenti, organizzati in cluster tematici, diventano l'oggetto di un più ampio laboratorio, interdisciplinare e organizzato su più tavoli, che coinvolge tutta la comunità mobilitata nel corso delle fasi precedenti e, in più, si apre anche ad altri stakeholders: rappresentanti delle istituzioni, medici, pazienti e loro associazioni, designer, persone comunque interessate.

I Tavoli Tematici sono al contemporaneo momento di sintesi del percorso compiuto fin qui ed evento chiave per individuare i contenuti che andranno ad alimentare l'hackathon conclusivo.

Dopo un avvio in seduta plenaria per l'introduzione dei cluster da parte di esperti dei temi (medici / designer / stakeholder), il lavoro

prosegue nei Tavoli.

Ad ogni cluster corrisponde un Tavolo Tematico. L'obiettivo di ciascun tavolo è identificare e formalizzare gli aspetti costitutivi del cluster e trasformarli in indicazioni operative di sviluppo per l'hackathon.

I Tavoli sono composti da 25-30 persone e presieduti da esperti del cluster (oftalmologi, altri specialisti, ricercatori). Alla fine della giornata ciascun Tavolo redige e presenta in seduta plenaria un documento programmatico relativo al proprio cluster.

Fase 4. Hackathon (12-14 ottobre 2018)

L'Hackathon, che si svolge nella bella cornice de La Fabbrica del Vapore dal 12 al 14 ottobre 2018, è l'evento principale e conclusivo di H4O: una maratona ideativa resa possibile dalla collaborazione di programmatori,

studenti, pazienti, designer e medici. Si lavora in piccoli team, disegnando e realizzando prototipi testabili (concept, prodotti e servizi), seguiti e supportati da mentor e tutor H4O.

Dal punto di vista organizzativo, l'hackathon si svolge in tre fasi:

1. vengono presentate le idee di progetto precedentemente caricate sul sito (sparkboard) attorno alle quali si aggregano interessi e competenze, formando i team di lavoro (il venerdì);

2. nei team si lavora senza sosta allo sviluppo di un prototipo funzionante entro lo scadere del tempo (non-stop dal sabato mattina, compresa la notte tra sabato e domenica, per chi ce la fa);

3. ogni team presenta il proprio progetto alla platea di tutti i partecipanti. I progetti migliori vengono premiati da una giuria di esperti provenienti dai mondi

dell'oftalmologia, dell'università e dell'innovazione (la domenica pomeriggio).

Tutti i progetti presentati durante l'hackathon, comunque, rimangono visibili su web, con una scheda descrittiva ed i contatti dei team che li hanno proposti: a seconda dell'interesse e dell'utilità possono poi rimanere un contributo creativo al processo di innovazione dell'ecosistema della salute o diventare realtà in forma di nuovi prodotti, servizi, o imprese.

Con i Tavoli Tematici e l'Hackathon, H4O si apre alla comunità degli stakeholders (con il termine stakeholder intendiamo tutti i soggetti portatori di interessi rispetto alle problematiche di cecità e ipovisione), ai quali chiede di portare il proprio contributo, che si tratti di esprimere dei bisogni o mettere a disposizione delle competenze: i Tavoli Tematici

sono una occasione per dare voce a istanze ed esperienze nel contesto in cui si prepareranno sfide e domande da portare all'hackathon perché ne nascano progetti di innovazione; l'Hackathon è l'opportunità di co-progettare - studenti, professionisti, pazienti, sviluppatori - idee e soluzioni per quelle sfide.

H4O è un progetto di innovazione sociale, che affronta problemi quotidiani inerenti la salute ed il benessere delle persone ipovedenti e non vedenti, per arrivare a soluzioni prevalentemente di natura digitale. Qualunque sia la specificità dei risultati, comunque, quel che ci si attende è che siano molto concreti, proprio perché ottenuti applicando metodi e processi propri del design thinking, che coniuga la centratura sulla persona con la concretezza della progettualità.

Anche l'Unione Italiana dei

Ciechi e degli Ipovedenti, che fin dall'inizio ha seguito il progetto con molto interesse ed attenzione, assumerà in queste occasioni un ruolo attivo, partecipando ai Tavoli Tematici con una o più persone e portando un suo rappresentante nella giuria che valuterà i progetti dell'Hackathon, prevedendo anche la possibilità di riconoscere una menzione U.I.C.I. per i progetti migliori.

Partecipare può essere un'esperienza interessante per tutti.

La partecipazione è libera e gratuita, previa iscrizione.

La registrazione (tramite la piattaforma Eventbrite) è possibile, per uno o per entrambi gli eventi, dal sito di H4O www.h4omilano.it, dove si trovano anche aggiornamenti, video e foto di ciò che fin qui è stato fatto.

Per informazioni, approfondimenti e chiarimenti: info@h4o-milano.it



Gli istituti, un bene da tutelare

Napoli, UICI e Federazione Nazionale delle Istituzioni Pro Ciechi insieme per rilanciare l'attività degli istituti campani

di Ermelinda Massa

26



Nunziante Esposito, Pietro Piscitelli, Mario Barbuto, Rodolfo Masto

Si è svolta a Napoli una due giorni intensa di attività, voluta fortemente dal Presidente Nazionale UICI Mario Barbuto, per rilanciare le attività delle Istituzioni pro ciechi della Campania che negli ultimi anni hanno subito un declino clamoroso. La Federazione Nazionale delle Istituzioni pro Ciechi, guidata dal presidente Rodolfo Masto, ha organizzato l'assemblea dell'ente e, in collaborazione con il Consiglio regionale UICI della Campania, un convegno per richiamare l'attenzione della cittadinanza sulle istituzioni per ciechi campane. L'evento ha avuto inizio presso l'Istituto Martuscelli dove, presieduto dal presidente Mario Barbuto, si è svolto il Consiglio regionale UICI della Campania che ha visto la partecipazione dell'assessore

alla pubblica istruzione e politiche sociali della regione Campania Lucia Fortini, l'assessore del comune di Napoli Roberta Gaeta, del commissario dell'Istituto avv. Andrea Torino e del presidente della Federazione Rodolfo Masto. Questo primo momento istituzionale è servito per lanciare un messaggio alle istituzioni sulla necessità di concentrare l'attenzione e l'azione sul recupero della funzionalità delle istituzioni come Martuscelli e Colosimo che rischiano di snaturare la missione per la quale erano stati donati dai benefattori: migliorare la vita dei ciechi e degli ipovedenti.

Nel pomeriggio Rodolfo Masto ha aperto l'assemblea della Federazione illustrando, con una relazione profonda e appassionata, l'attività svolta dall'ente nel 2017.

"Eccoci a Napoli, città che vanta un'antica tradizione nella cura e nell'assistenza di chi non vede. Qui la filantropia della nobiltà, unita alla proverbiale generosità del popolo, hanno favorito la nascita e lo sviluppo di tre importanti Istituzioni: l'Istituto Domenico Martuscelli, l'Istituto Paolo Colosimo e l'Istituto, oggi Fondazione, Strachan-Rodinò." Il presidente Masto ha continuato con alcuni cenni storici: "Napoli, influenzata dallo spirito illuminista, che in tutta Europa registrava una diversa attenzione nei confronti dei ciechi, vide, a partire dal 1818, l'istituzione da parte dei Borboni della prima scuola per ciechi presso l'Ospizio dei Santi Giuseppe e Lucia, che divenne così un punto certo di riferimento per buona parte dei ciechi dell'Italia meridionale. A con-

ferma di ciò è sufficiente una rapida lettura degli atti costitutivi e dei cenni storici delle Istituzioni sopracitate per rendersi conto di come la città seppe rispondere ai bisogni dei disabili visivi sia in termini di qualità che quantità. I servizi offerti dagli Istituti partenopei non si limitarono solo all'ambito assistenziale, ma interpretarono appieno lo spirito emerso in occasione del congresso svoltosi a Bologna nel 1888, quando i rappresentanti di tutte le Istituzioni decisero di introdurre progetti educativi per quell'epoca particolarmente innovativi".

Dopo il preambolo storico la relazione punta ad esaminare la situazione della Federazione per l'anno 2017, ecco alcuni passi: "Abbiamo cominciato l'anno in forte affanno perché il reiterato ritardo nella liquidazione dei contributi previsti per legge ci ha costretti, forse ancor di più che nel passato, ad una delicata e complessa gestione residuale. Nonostante l'adozione di provvedimenti di sostegno alla spesa, come l'attivazione di anticipazioni di cassa sia nella forma ordinaria prevista dalla convenzione con l'Istituto cassiere, che in forma straordinaria mediante la sottoscrizione di un prestito ponte, le difficoltà non sono mancate. La mancata erogazione del contributo più significativo previsto dalla Legge 284/1997, liquidato solo nel febbraio scorso, ci ha creato davvero notevoli disagi".

Il presidente della Federazione ha poi snocciolato le attività svolte partendo dalla realizzazione del Centro Polifunzionale, gli ausili tiflodidattici, dove oltre all'ammodernamento della struttura di produzione si è dato risposta a circa 700 richieste di materiale, valorizzazione del settore mostre con numerose attività realizzate, realizzazione di tantissimi libri tattili ed altro materiale. Un anno

ricco e intenso per la Federazione Nazionale delle Istituzioni pro Ciechi il 2017 e nelle conclusioni del presidente Rodolfo Mastro si può cogliere appieno quali saranno le sfide successive: "Noi sappiamo bene che i temi di nostro interesse hanno bisogno di svilupparsi attraverso il più ampio coinvolgimento, fattore imprescindibile per promuovere conoscenza e, insieme, cultura dell'inclusione. Va da sé che i fenomeni culturali e innovativi che prefigurano il cambiamento devono essere affrontati e, se possibile, governati con il peso della nostra presenza istituzionale, della nostra "massa critica", consapevoli delle forze e delle energie che possiamo mettere in campo. Da qui la nostra convinta adesione a tutte quelle iniziative che l'Unione sta realizzando affinché tutte le nostre realtà siano percepite come un'unica entità che, pur nella diversità dei compiti e dei ruoli istituzionali affidati, opera e lavora con intenti comuni per il bene dei ciechi. In onore del fondatore dell'Istituto Martuscelli. Chiudo con un suo motto molto significativo: "Se gli occhi non vedono la mente può sempre sognare".

Il presidente UICI, Mario Barbuto, che fortemente ha voluto questa due giorni napoletana nei tre momenti istituzionali, compreso quello del convegno del sabato presso la regione Campania, ha espresso in maniera chiara e forte

la posizione dell'associazione sulle Istituzioni pro ciechi partenopee e nel resto della penisola: "Credo che in un momento storico di grandi difficoltà e cambiamenti, i ciechi italiani non possono fare a meno dell'apporto e del contributo dei gloriosi istituti che si sono uniti nella Federazione. La tappa di Napoli è per noi motivo di cruccio e preoccupazione perché qui in maniera lenta ma inarrestabile si è desertificato l'apporto e il supporto che Martuscelli, Colosimo e Strachan-Rodinò hanno dato dalla loro nascita per contribuire al miglioramento della vita dei ciechi. Credo sia giunto il momento, per l'Unione, di fare la propria parte ed assumersi tutte le responsabilità che gli competono per invertire questa tendenza negativa che vive Napoli, perché è sul terreno della proposta e della concretezza che chiameremo le istituzioni a confrontarsi e a mettere in campo azioni concrete che riabilitino e onorino la memoria di tutti quei benefattori che avevano deciso di donare i loro patrimoni in favore dei ciechi. Gli istituti tutti sono, per l'Unione, un bene prezioso che va difeso e tutelato per evitare che non siano più considerati un corpo estraneo alla nostra associazione. Non arretreremo di un passo perché siamo convinti che i nostri istituti saranno, in futuro, baluardo e punto di partenza per le nuove sfide a cui saremo chiamati". ■



Una serata piena di luce: Anacapri nei tuoi occhi...

Redazionale



28

Luigi Molino, Amedeo Bagnasco, Mario Mirabile, Linda Legname, Mario Staiano, Graziana Orefice

Nello splendido scenario di Anacapri è stato presentato il libro "La scatola dei segreti - Anacapri nei tuoi occhi", che sosterrà con la sua vendita l'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti. Nelle parole dello scrittore Amedeo Bagnasco le sensazioni e le emozioni della serata.

"Sfiorare è il principio di ogni conoscenza: accarezzare una superficie, un fiore, la corteccia di un albero, una giovane vita.

Esiste una forma di "superficialità" misteriosa, buona, che si attiva quando entriamo in contatto con il centro della vita degli altri, con l'atmosfera di un luogo, con

un testo che lega le nostre mani a chi ci è accanto, al di là e dentro quelle pagine.

Erano al mio fianco Linda Legname e Graziana Orefice, donne sincere e determinate, capaci di suscitare nei molti presenti convenuti la gioia di poter aiutare tutti quei nostri amici che hanno bisogno di un po' di luce in più per entrare in contatto con la realtà quotidiana.

Le loro parole accorate, introdotte dal prezioso messaggio del Presidente nazionale UICI, Mario Barbuto, hanno mostrato quanto sia importante il sostegno reciproco per poter donare sorrisi, formazione e vicinanza a bambini

desiderosi di conoscere il mondo.

Una nutrita delegazione dell'UICI di Napoli, capitanata dal presidente territoriale Mario Mirabile, ha impreziosito la serata, aiutando ancor meglio a comprendere quanto sia forte l'impegno dell'Unione anche a livello locale a sostegno di famiglie e persone con disabilità visiva.

L'artista Mario Staiano ha presentato l'opera, edita da Promediacom di Luigi Molino, già trascritta in Braille dalla Biblioteca "Regina Margherita" di Monza e gratuitamente usufruibile da tutti i ciechi d'Italia.

L'intera isola di Capri ha risposto generosamente all'invito,

innescando una luminosa scintilla di solidarietà che, superando la barriera del mare che ci divide, spero possa segnare l'inizio di una profonda e duratura collaborazione tra la mia terra e l'UICI nazionale.

Il libro sposa il programma "SFIORA", che offre possibilità di contatto con la scrittura, i materiali, le sagome, necessarie per la crescita armonica e globale dei bambini e ragazzi con disabilità visiva attraverso la costruzione di ausili tiflodidattici.

Da oggi, mentre ogni lettore comincerà a sfiorare le pagine del mio libro, un bambino cieco o una bambina ipovedente staranno sfiorando i loro sussidi tiflodidattici: questa è la gioia più grande che sgorga da una serata speciale, intensa, difficile da descrivere per la ricchezza delle emozioni suscitate.

Nessuno può essere lasciato solo, tutti abbiamo diritto alla luce, ad un aiuto, ad una guida, vedenti e non. È una necessità ed un dovere al quale nessuno di noi può sottrarsi.

Il libro vuole essere una piccola perla che luccicherà negli occhi dei nostri amici bambini ciechi ed ipovedenti.



Linda Legname

Vi invito qui ad Anacapri, a toccare con mano la freschezza del nostro mare e l'atmosfera pro-

fumata di pino e limoni che, da ieri, parla anche di voi e desidera incontrarvi!". ■



Linda Legname, Amedeo Bagnasco, Graziana Orefice

Un nuovo impegno europeo per l'ipovisione

di Adoriano Corradetti, Manuela Esposito e Federico Bartolomei



30

Federico Bartolomei, Adoriano Corradetti, Manuela Esposito

L'Unione Europea dei Ciechi (EBU) ha scelto Laško in Slovenia per organizzare nei giorni 15-17 giugno 2018 la sua prima Conferenza Europea sull'Ipovisione, dal titolo "Servizi per l'ipovisione, un diritto universale: definire gli standard in Europa". Obiettivo dell'incontro è stato quello di mettere in contatto attivisti ipovedenti e professionisti nel campo dell'ipovisione delegati dalle organizzazioni di persone con disabilità visiva affiliate all'EBU per promuovere nuove sinergie finalizzate a intensificare le attività europee riguardanti l'ipovisione e a chiedere con forza il riconoscimento europeo degli standard minimi per i

servizi di riabilitazione visiva e funzionale riaffermando il diritto delle persone ipovedenti a vivere in un mondo che sia totalmente accessibile a loro.

La conferenza, coordinata dal Gruppo di esperti dell'EBU sull'Ipovisione, ha illustrato il lavoro svolto dall'EBU sull'ipovisione fin dalla fine degli anni '80, concentrandosi soprattutto sul video "EBU, low vision - impact & action" (<https://www.youtube.com/watch?v=NgXyK9dwrkc>), che riporta la testimonianza di 12 persone da diversi paesi d'Europa che raccontano cosa vuol dire per loro vivere con l'ipovisione, quali sono le difficoltà che incontrano e quali sono le loro strategie per

superarle. Il secondo lavoro dell'EBU presentato è stato l'opuscolo "Standard minimi dei servizi per l'ipovisione in Europa", (presente in versione originale inglese e in traduzione italiana sotto la sezione dedicata all'EBU del sito UICI: <http://www.uiciechi.it/AttivitaInternazionali/EBU.asp>), redatto nel 2014 dal Gruppo di esperti dell'EBU sull'Ipovisione, che parte dal diritto alla vita autonoma delle persone con disabilità rivendicato con particolare enfasi sui servizi di abilitazione e riabilitazione nell'art. 26 della Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità (UNCRPD). L'ipovisione non è una condizione uguale per tutti ma esistono diversi tipi di ipovisione con problematiche funzionali distinte e variabili anche a seconda della persona che ne è affetta e dell'età in cui l'ipovisione è sopravvenuta, per questo nella diagnosi, nella progettazione del percorso (ri)abilitativo e nella sua realizzazione è fondamentale un approccio olistico da parte di una équipe di professionisti che devono lavorare in sinergia per raggiungere il risultato migliore. Data la varietà dei servizi per la riabilitazione degli ipovedenti in Europa e in particolare del dislivello qualitativo di tali servizi, l'EBU ha ritenuto importante impegnarsi nell'individuazione e nella promozione dei 10 standard minimi per garantire un livello qualitativo adeguato dei servizi riabilitativi e di sostegno all'auto-

nomia per gli ipovedenti. In sintesi questi standard riguardano la fornitura di servizi 1) resi disponibili al numero più ampio possibile di residenti, senza restrizioni derivanti da età, genere o nazionalità (approccio fondato sul concetto di (ri)abilitazione come diritto universale); 2) personalizzati, in modo da tenere conto delle specifiche necessità personali; 3) che facciano propri, nella fase di prima valutazione, i parametri medico-funzionali NinePlus definiti dall'EBU, ovvero l'elenco dei parametri funzionali da tenere in considerazione durante la valutazione qualitativa del residuo visivo; 4) strutturati secondo una programmazione globale che abbia chiari obiettivi prefissati e che preveda l'utilizzo degli strumenti adatti a raggiungere tali obiettivi; 5) che prevedano la collaborazione di team di professionisti con formazione specifica; 6) che siano accessibili appena si renda necessario usufruirne e che tengano conto dei possibili cambiamenti delle esigenze riabilitative delle persone; 7) che siano disponibili con una buona distribuzione sul territorio; 8) che abbiano un costo sostenibile o siano totalmente gratuiti; 9) che vengano fatti conoscere il più possibile alle persone in generale, e soprattutto ai medici di famiglia e agli assistenti sanitari tramite anche la messa a disposizione di materiali informativi accessibili; 10) che includano campagne di prevenzione e di diagnosi precoce.

Alla conferenza sono intervenuti delegati da più di 25 paesi che hanno partecipato attivamente al programma della conferenza, presentando nel secondo giorno le buone prassi esistenti nei diversi paesi, sia dal punto di vista dei servizi di diagnostica e di riabilitazione funzionale sia dal punto di vista delle iniziative sociali per promuovere l'autonomia e l'inclusione delle persone ipovedenti.

I delegati dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti Adoriano Corradetti, componente della Direzione Nazionale e coordinatore della Commissione Nazionale sull'Ipovisione e Federico Bartolomei, ortottista e componente della stessa Commissione, sono intervenuti descrivendo l'ambito della legge 284/97, la quale (tramite il decreto del 18 dicembre 1997) definisce specificamente le figure professionali di base di cui devono essere dotati i centri per l'educazione e la riabilitazione visiva in Italia, rispondendo brillantemente a quanto indicato dal parametro NinePlus n. 5. Molto interesse hanno anche riscosso l'intervento di Filippo Amore sul processo consultivo che sta conducendo l'Organizzazione Mondiale della Sanità per l'elaborazione di standard mondiali per la riabilitazione visiva nel quadro della sua campagna per l'Accesso Universale ai Servizi Sanitari, e l'annuncio della Conferenza VISION 2020 che si terrà a Dublino dal 12 al 16 luglio 2020.

A conclusione dell'incontro, Elaine Howley, coordinatrice del Gruppo di esperti sull'ipovisione

dell'EBU, ha auspicato di continuare l'intenso impegno a livello europeo sulle questioni legate all'ipovisione e ha chiesto a tutti i partecipanti di prendere parte attivamente all'interno del Movimento dell'Ipovisione, partecipando alla Rete Ipovisione dell'EBU e in generale alle reti di autoaiuto degli ipovedenti; Elaine ha inoltre annunciato che le riflessioni e le informazioni raccolte durante la conferenza confluiranno in una Dichiarazione sull'Ipovisione dell'EBU che verrà pubblicata a breve e sarà presente, come quasi tutte le relazioni presentate, sul sito dell'EBU al link della conferenza: <http://www.euroblind.org/event/s/ebu-low-vision-conference-2018>.

Sappiamo ora che per il futuro ci aspetterà un grande sforzo di comunicazione e coordinamento fra i vari professionisti europei, partendo però dalla certezza che l'Italia, grazie alla seppur datata legge 284 del 1997, si pone fra i Paesi più all'avanguardia in termini di standard qualitativi sia per quanto riguarda le professioni coinvolte che per le strumentazioni e gli ambienti. ■

I parametri NinePlus definiti dall'EBU per l'accertamento medico-funzionale dell'ipovisione:

- Bassa sensibilità al contrasto
- Adattamento alla luce e sensibilità alla stessa
- Sensibilità al riflesso della luce
- Percezione del colore
- Visione notturna
- Fissazione
- Ingrandimento necessario per leggere i caratteri stampati di un giornale
- Acutezza visiva da vicino e da lontano
- Campo visivo comprendente: emianopsia, scotomi e miodesiopsia
- Diplopia
- Horror fusionis
- Metamorfopsia
- Dominanza dell'occhio peggiore
- Affaticamento
- Lettura: riduzione della vista per la lettura, bassa velocità di lettura, errori di lettura, intervallo di lettura, quantità di luce necessaria.

Vorrei tanto che il Napoli vincessesse lo scudetto!

La storia di un uomo sordocieco: i primi 17 anni in istituto, poi le scuole di tutti, la laurea, un lavoro e la vita indipendente, ricordando la centralità dell'abilitazione e i limiti dei servizi pubblici

a cura di Daniela Bucci e Stefano Borgato

32

«**P**eppino, sai 'na cosa? Ccà abbasce ce stà uno ca' s'interessa de' surde e de' cecate, com-m'a té. 'O vuó conoscere?»: quelle parole, pronunciate nel mio stesso dialetto da un amico e compagno di istituto, mi hanno letteralmente cambiato la vita, portandomi a conoscere una nota associazione specializzata nei problemi delle persone sordocieche, della quale sono via via diventato utente, volontario e dipendente.

Io sono cieco dalla nascita e sordo acquisito. Cosa che ad un certo punto mi ha reso diverso anche agli occhi dei miei amici non vedenti. E per giunta in un periodo complicato dell'esistenza, come quello dell'adolescenza.

I miei genitori mi hanno amato molto e nei limiti delle loro possibilità hanno cercato di darmi gli strumenti per avere la miglior vita possibile. Però la loro conoscenza della disabilità era quel che era, in un'epoca, quasi quarant'anni fa, in cui si pensava che per un bambino come me il massimo fosse un istituto per ciechi. E così le elementari e le medie le ho fatte proprio in un istituto, dove si trovava già anche un mio cugino non vedente, mentre alle superiori sono andato in una scuo-



la di tutti, pur continuando a frequentare l'istituto nei pomeriggi per studiare.

Nel ricordare quei diciassette anni di istituto, cerco sempre di essere il più equilibrato possibile e di considerare ogni aspetto, sia

nel bene che nel male.

In quell'arco di tempo sono cambiate davvero tante cose. Penso agli operatori dei primi anni, poco preparati e fortemente autoritari. Ero un bimbo un po' chiuso, restavo sulle mie e non sempre ca-

pivo quel che mi dicevano, perché stavo man mano perdendo l'udito. Capitava così che alcuni di quegli operatori mi considerassero una persona con disabilità anche cognitiva e siccome chi aveva una disabilità cognitiva non era trattato come una persona, ma come uno stupido, da stupido trattavano anche me, nonostante i buoni risultati in classe.

Qualcosa però stava cambiando, fuori e dentro di me. Fuori la cultura della disabilità iniziava a crescere, così come la preparazione degli operatori; dentro di me aumentavano la costanza e la volontà di farcela. Posso addirittura dire di essere stato fortunato nell'incontrare persone che mi hanno aiutato, buoni amici e anche brave insegnanti di sostegno alle scuole superiori. Ne ricordo una in particolare, dal carattere duro e severo, che però capiva le mie difficoltà e l'impegno nel cercare di superarle.

Poi è arrivata quell'associazione che mi ha cambiato la vita. Prima cosa fondamentale, mi ha fatto capire di non essere solo e che c'erano tante altre persone sordocieche come me. Quindi mi ha fatto conoscere dei metodi di comunicazione che potevano permettermi di superare la disabilità uditiva. Nel frattempo la tecnologia stava facendo progressi che non si potevano proprio immaginare. La tecnologia è fantastica, ha aiutato tantissimo e continua ad aiutare le persone con disabilità. Mi basta ricordare che solo vent'anni fa un cieco come me stava ancora a lavorare con la tavoletta e il punteruolo e, se qualcuno non conosceva quel sistema, scriversi era praticamente impossibile.

Oggi, tanti anni dopo, la mia storia è quella di un laureato, impiegato part-time, che vive da solo in un piccolo Comune. Quest'ultimo mi garantisce quattro ore di assistenza domiciliare alla setti-

mana, che però sono assolutamente insufficienti alle mie esigenze e per le quali devo oltretutto partecipare alle spese. Ho quindi dovuto prendere due assistenti e pagarli in qualche modo di tasca mia, con enorme fatica a far quadrare i conti.

E così, mentre cresce in me la voglia di autonomia e la consapevolezza dei miei diritti, fuori vedo una società dove domina sempre più il mercato e in cui i sistemi di garanzia e sostegno sociale rischiano di essere annullati un po' alla volta. Vedo anche una cattiva gestione della spesa pubblica e continue "guerre tra poveri", per dividersi il poco che c'è a disposizione.

Chissà, forse anche per questo, a chi mi chiede quali siano i miei progetti e gli obiettivi più immediati per il futuro, ultimamente rispondo sempre nello stesso modo: "Vorrei tanto che il Napoli vincessero lo scudetto!". ■



L'UNIONE IN MOVIMENTO

a cura di Eugenio Saltarel

SINTESI DEI LAVORI DELLA DIREZIONE NAZIONALE

Prima della consueta relazione desidero informare tutti i lettori che a partire da questo mese sulla rivista Il Portavoce verrà riprodotta regolarmente la registrazione della trasmissione di Slashradio in cui racconto lo svolgimento della Direzione appena avvenuta e rispondo ad eventuali domande degli ascoltatori; in questo modo proviamo a dare risposta alle crescenti richieste di una rendicontazione che superi i limiti di spazio della carta stampata.

La riunione ha avuto luogo ad Avellino il 12 luglio scorso; in altro articolo troverete le relazioni sugli incontri dei due giorni di presenza della Direzione in Campania. Erano presenti tutti i componenti eccetto il Vicepresidente Tortini, assente per motivi di salute, e Legname per difficoltà di comunicazione attraverso la linea telefonica. Ha partecipato anche il Presidente onorario prof. Tom-

maso Daniele.

All'apertura dei lavori il Presidente dà la parola a Vincenzo Zuccano, oggi sottosegretario al Ministero per la Famiglia e le Disabilità, fino a ieri componente della Direzione, che, prima di lasciare la riunione, saluta tutti e conferma il suo impegno nei confronti della nostra associazione.

Il verbale della riunione precedente viene poi approvato all'unanimità.

Quindi la Direzione prende atto delle dimissioni di Vincenzo Zuccano, risultando così composta da 8 componenti, numero previsto dallo Statuto Sociale oggi in vigore.

Si passa alla presa d'atto dei verbali delle Commissioni di lavoro. Il comitato di gestione della radio propone un riconoscimento economico a chi si è dato da fare per agevolare la messa a punto della nuova sede che dovrebbe comin-

ciare in settembre la propria attività; mentre nel periodo di ferie durante il mese di luglio dell'attuale giornalista conduttrice della radio, la stessa verrà sostituita da colui che in settembre collaborerà in pianta stabile alle produzioni e si decide il corrispettivo economico da erogargli per questa prestazione. Partendo dalle proposte del comitato di gestione del servizio del Libro Parlato "Francesco Fratta", si decide di assegnare alle sezioni attive nel download un contributo per quest'anno di 4.000 euro, aggiungendo un'ulteriore quota di contributo in rapporto al numero degli utenti e delle opere scaricate; seguirà apposito comunicato elaborato dal comitato.

La Commissione Uici e Territorio propone di mettere all'ordine del giorno della prossima assemblea nazionale dei Quadri l'argomento del rapporto fra sezioni, Consigli



Assemblea dei Quadri della regione Campania

regionali e sede nazionale teso a ridurre il lavoro alle sezioni, aumentando il coordinamento e la presa in carico di servizi soprattutto amministrativi da parte degli organi superiori; i componenti la Direzione verranno incaricati di raccogliere le notizie su apposita scheda, notizie che poi verranno portate all'esame della Commissione. Quindi si è preso atto dei verbali delle Commissioni: comitato tecnico scientifico dei fisioterapisti, commissione sport, tempo libero e turismo sociale, servizi librari, ausili e tecnologie, beni culturali e artistici, previdenza e pensionistica, terza età. Inoltre si prende atto della relazione sul convegno EBU sull'ipovisione e sul concorso EBU per il braille.

Passando al terzo punto all'ordine del giorno, relativo all'Agenzia per la Difesa dei Diritti, la Direzione assume una decisione articolata nei seguenti punti: 1) rinegoziare, sulla base dei risultati dell'anno trascorso, il contratto con il consorzio E.Net scarl, col quale abbiamo collaborato fino ad oggi, proponendo: 2) di entrare a farne parte con una quota da scontare sul rinnovo del contratto. Il Consorzio E.Net scarl vede riunite insieme diverse associazioni (quali Fish, ANNFFAS, AISM) al fine di offrire strumenti di tutela e ricerca sui diritti delle persone disabili; 3) il coordinamento politico dell'Agenzia, precedentemente affidata a Stefano Tortini, su sua richiesta viene affidato ad un altro componente della Direzione, a causa dei suoi molteplici impegni connessi alla carica che ricopre; a sostituirlo viene chiamato Mario Girardi. Girardi si è impegnato a diffondere un comunicato per far conoscere l'attività dell'Agenzia durante l'anno trascorso e le sue finalità.

La Direzione ha quindi approvato il modello di organizzazione, gestione e controllo, previsto dal

Decreto legislativo n. 231 del 2001 e ha nominato i componenti dell'organismo di vigilanza previsto dallo stesso decreto. Si tratta di un documento che rivede tutta l'organizzazione della nostra Associazione in modo da definire possibili aree di rischio e prevenire la commissione di reati ad esse connesse, evitando le responsabilità. L'organo di vigilanza dovrà mantenere aggiornato il modello appena approvato, rendendolo conforme alla situazione che via via ovviamente evolverà e ciò risulterà anche una garanzia nei confronti degli organi pubblici



che ci sostengono anche finanziariamente; in questa direzione si dovrà anche far crescere la responsabilità di dipendenti e dirigenti associativi sul territorio. I nominativi dei componenti l'organismo verranno resi pubblici non appena ricevuta la loro conferma di accettazione dell'incarico.

A seguito di numerosi interventi di singoli soci e di componenti di organi territoriali, sentito anche quanto ha proposto in merito la commissione competente per il territorio, la Direzione ha modificato alcune regole per la definizione del fondo di solidarietà 2018: l'orario del personale per cui si può intervenire con un contributo viene incrementato a 40 ore settimanali, lasciando invariati tutti gli altri criteri sulla consistenza

economica delle sezioni e sul numero dei soci; non è però ammesso modificare l'orario del personale per cui si fa richiesta di intervento a partire dalla data del 12 luglio 2018; siccome non siamo in grado di prevedere la portata dei contributi che verranno richiesti, qualora il totale della somma da erogare a tutte le sezioni e i consigli regionali superasse quanto previsto nel bilancio per il 2018, si procederà a ridurre gli importi per ogni singola struttura in misura proporzionale tale da poter rientrare nei limiti di bilancio; ovviamente la data per la presentazione delle richieste è spostata al 3 settembre prossimo e verrà emesso apposito comunicato anche su questo argomento nel suo complesso.

Per la nomina dei sindaci revisori dell'Istituto nazionale per la valutazione degli ausili e delle tecnologie la Direzione dà mandato al Presidente di individuarli, e il Presidente si è impegnato, prima di formalizzarne la nomina, a consultare i componenti della Direzione, cui sottoporrà poi il provvedimento per la ratifica.

Al settimo punto viene nominato il rappresentante dell'Unione all'interno del Comitato Tecnico Scientifico dell'Associazione italiana Fisioterapisti nella persona del signor Daniele Cassioli. Per l'ottavo punto invece la Direzione ha dovuto prendere atto delle dimissioni di Domenico Ietto dalla commissione nuove attività lavorative.

Viene quindi costituito il gruppo di lavoro per le attività nei paesi in via di sviluppo di cui vengono chiamati a far parte: Saltarel e Corradetti della Direzione, Giorgio Ricci presidente della sezione di Carrara della Croce Rossa Italiana, Arturo Vivaldi presidente del consiglio regionale associativo ligure e del relativo IAPB, Francesca Sbianchi coordinatrice della com-

missione per i rapporti internazionali, tutte persone già sentite che hanno dato la loro adesione; scopo del gruppo è quello di proporre iniziative insieme ad altri organismi nazionali ed esteri per elevare il livello di vita delle persone con problemi di vista in questi paesi, stimolando interventi congiunti e utilizzando, dove possibile, risorse pubbliche. Saltarel viene anche aggiunto ai membri del coordinamento fra gli enti afferenti all'Unione in modo che gli interventi proposti dal gruppo possano essere condivisi e supportati da chi può intervenire in questo settore.

Al decimo punto vengono rinnovati gli incarichi al personale operante presso la Slashradio e a consulenti per la contabilità e il bilancio, soprattutto in questa fase di avviamento del nuovo sistema.

Per la situazione patrimoniale vengono richiesti approfondimenti alle sezioni di Catanzaro e Vibo Valentia, si delibera di non accettare una eredità di appezzamenti boschivi non contigui lasciata alla sezione di Trento, si conferma il sostegno alle spese condominiali della sezione di Chiavari e a quella di Prato.

Mentre per le richieste di contributo si delibera un contributo di 20.000 euro per le attività annuali dell'Univoc, sentita anche la Presidente Giulia Cannavale presente alla riunione insieme ai presidenti delle sezioni campane e, in analogia di quanto già avvenuto in passato si è deciso di erogare un contributo di 2.000 euro alla sezione di Crotone per la realizzazione di un gabinetto oculistico, suggerendo, comunque, di rivolgersi anche allo IAPB per un ulteriore contributo, richiedendo tre preventivi prima di decidere l'acquisto del materiale necessario.

Per quanto riguarda il Premio Braille si conferma la data del 3

dicembre, giornata internazionale della disabilità, d'accordo anche con la RAI per l'effettuazione dello spettacolo; si delibera anche la provider cui affidarne la realizzazione, dando mandato al comitato di approfondire le clausole del contratto.

Per le comunicazioni dei componenti la Direzione:

Condidorio: informa sulla prosecuzione delle trattative per la definizione del protocollo d'intesa col MIUR sull'integrazione scolastica delle persone con problemi di vista e comunica di aver indetto una prima riunione degli incaricati dei progetti per il centenario dell'Unione per i quali è coordinatore;

Caravello: informa che da giugno scorso sta partecipando alle riunioni per il giornale radio sociale diffuso quotidianamente su internet e presto dovremmo poter partecipare a pieno titolo all'iniziativa; sono stati avviati accordi con Rai Parlamento per trasmissioni interamente gestite dalle associazioni cui potremmo intervenire; informa sugli sviluppi del documento sull'accessibilità e la partecipazione delle società produttrici per i film per disabili sensoriali.

Pimpinella: relaziona sul seminario per la pluridisabilità svoltosi a Catania l'11 giugno scorso, primo dei tre previsti dalla commissione

apposita; relaziona anche sul corso per la comunicazione dei sordociechi svoltosi a Roma; riporta gli esiti positivi della prima Giornata nazionale dei sordociechi svoltasi il 27 giugno scorso al Senato; ha preso parte in Spagna alla riunione mondiale della Helen Keller dove sono state messe a confronto parecchie esperienze di persone con questo problema;

Corradetti: ha partecipato in Slovenia alla conferenza dell'EBU sull'ipovisione dove la nostra legge 284 è stata molto apprezzata; si sta preparando un convegno in Sicilia sul tema dell'ipovisione;

Girardi: almeno una decina finora i casi risolti per l'adeguamento alle nuove regole sulla pensionistica relativamente al reddito della prima casa; informa dell'accordo raggiunto ad Ascoli con l'ANMIL per la partecipazione del personale sezionale dell'Unione all'attività del patronato ANMIL; informa anche che l'I.Ri.Fo.R. parteciperà economicamente raddoppiando le somme messe a disposizione dall'Unione al progetto di incentivazione alle attività lavorative. Alle 12,15, dopo 4 ore e un quarto, la riunione si conclude; il Presidente nazionale non ha partecipato alla trattazione del punto sulle comunicazioni, perché chiamato a Roma per una riunione urgente, da cui è emersa la sua elezione a Presidente nazionale del FID. ■



IL LAVORO FA PER ME!

a cura di Tamara Lo Vasco

DISABILITÀ VISIVA E LAVORO, COSA INIZIARE A FARE?

Mi chiamo Tamara Lo Vasco, mi sono laureata nel 2004 in giurisprudenza e dal 2005 lavoro in una grossa società assicurativa. Sollecitata dal coordinatore della commissione N.A.L., scrivo queste righe sulla base della mia esperienza personale.

Ritengo infatti che alcune tematiche meriterebbero una presa di posizione da parte di U.I.C.I. per sviluppare buone prassi relativamente al mondo del lavoro per le persone con problematiche visive.

Innanzitutto vorrei porre l'attenzione sul collocamento mirato.

Con questo termine andrebbe inteso che si debbano conoscere quali siano le competenze di un soggetto disabile, al fine di prevedere un inserimento coerente con le sue caratteristiche, anche in considerazione del fatto che, negli ultimi anni le tecnologie assistive hanno rivestito un'importanza fondamentale.

Spesso, però, le potenzialità delle persone con problematiche visive, in connessione con l'utilizzo di tali strumentazioni, non è conosciuto da chi si occupa degli inserimenti lavorativi.

Proprio alla luce di questa carenza informativa, l'U.I.C.I. dovrebbe farsi promotrice di alcune iniziative, dalla formazione del personale che si occupa di collocamento mirato, alla creazione di centri dove poter identificare concretamente propensioni ed attitudini della persona disabile, così da individuare il luogo lavorativo più adatto all'inserimento nel posto di lavoro, alla formazione delle categorie imprenditoriali per far conoscere quali mansioni possa ricoprire una persona con disabilità



visiva.

Bisognerebbe studiare alcune misure utili al raggiungimento di tali risultati come ad esempio:

- inserire un disabile visivo per ogni sede provinciale del collocamento mirato al fine di poter, una volta formato, fare da trait d'union tra esigenze delle varie aziende e necessità per le persone con disabilità, ma che potrebbe, nello stesso tempo, sensibilizzare le aziende medesime per quanto riguarda le assunzioni delle persone con disabilità incrociando le richieste tra domande ed offerte di lavoro;
- prevedere incentivi per quelle Pubbliche Amministrazioni o imprese private che virtuosamente inseriscano persone con problematiche visive;
- implementare un p.f.i. (piano formativo individualizzato) al momento dell'assunzione, o ogni qualvolta fosse previsto un cambio di mansione, (che tenda ad evidenziare quali risultati debba raggiungere il soggetto ed in cui ven-

gano riportate le misure poste in essere per il raggiungimento di tali obiettivi; è auspicabile che vengano ricompresi tutti i soggetti e le strutture coinvolte);

- tirocinio: mediante tale strumento verrebbero fornite le competenze necessarie all'utilizzo delle strumentazioni informatiche e allo svolgimento dei vari compiti afferenti all'attività lavorativa. Il tirocinio, ovviamente, dovrebbe avere come scopo finale l'assunzione definitiva del soggetto, qualora venga valutato idoneo.

Il secondo punto è quello relativo al tutoring.

Va infatti tenuto presente che l'inserimento occupazionale non si esaurisce al momento dell'ingresso nell'azienda o nell'ente. È quindi necessario predisporre un servizio che segua, quando sia opportuno, il disabile.

L'istituto del tutoring, del resto, viene già ampiamente utilizzato in azienda tra soggetti normodotati. Con i necessari adattamenti

(ad esempio il tutor dovrebbe essere un soggetto interno od esterno specializzato e preparato sulla disabilità del lavoratore), può quindi risultare molto utile anche nel caso di dipendenti disabili.

Questo istituto dovrebbe concretizzarsi attraverso la presenza costante di un operatore che affianchi l'inserimento lavorativo del disabile, almeno fino a quando la situazione di reciproca conoscenza tra datore di lavoro e lavoratore

non si stabilizzi.

Questo non trova però un effettivo riscontro normativo.

Credo quindi che l'U.I.C.I., coinvolgendo anche le altre associazioni di disabili, debba farsi promotrice di una normativa in tal senso e valutare, altresì, se fosse possibile formare personale con problematiche visive che possa ricoprire tali mansioni.

Un altro punto molto importante da affrontare è quello relativo al-

l'abbattimento delle barriere virtuali.

L'U.I.C.I. dovrebbe far comprendere, mediante qualsiasi strumento si ritenga opportuno utilizzare (sensibilizzazione alle software-house o mediante pubblicità progresso) che rendere accessibili i software già al momento della loro creazione comporterebbe sicuramente un minor spreco di risorse economiche, poiché i programmi risulterebbero immediatamente utilizzabili da chiunque. Andrebbe altresì rivista la legge 4/2004 per quanto concerne il settore privato, affinché possano essere sanati i vuoti normativi presenti.

Tutte queste misure consentirebbero certamente di poter frequentare, in completa autonomia, anche i corsi online che spesso si richiede di svolgere ai dipendenti.

Andrebbe comunque verificata, anche attraverso INVAT, l'accessibilità delle piattaforme online o dei programmi aziendali più comunemente utilizzati (ad esempio SAP), perché se resi fruibili con gli screenreader potrebbero consentire di svolgere mansioni ove ne sia previsto il loro utilizzo.

Un ultimo punto su cui vorrei porre l'attenzione riguarda la necessità di poter sviluppare, da parte di U.I.C.I. studi di fattibilità relativamente a nuove mansioni anche nel settore privato (figura del liquidatore ad esempio) per verificare se sia possibile svolgere tale professione.

Preciso infine che i punti che ho voluto affrontare scrivendo queste brevi righe sono derivati anche da alcune riflessioni dovute alla situazione dell'epoca in cui viviamo: a causa della crisi, infatti, alcune aziende, piuttosto che taluni enti pubblici, potrebbero avere la necessità di trasferire lavoratori disabili visivi in altri settori aziendali, al fine di massimizzare la loro performance e produttività. ■



Tamara Lo Vasco

OCCHIO ALLA RICERCA

a cura di Prof. Dr. med. Andrea Cusumano

L'IMPORTANZA DELLA PLASTICITÀ CEREBRALE NELLA RIABILITAZIONE E NEL RIPRISTINO DELLA FUNZIONALITÀ VISIVA



Nelle persone che perdono la vista, le aree della corteccia occipitale normalmente adibite alla ricezione e all'elaborazione delle informazioni visive non rimangono inutilizzate, ma vengono reclutate e "sfruttate" per affinare e potenziare altri sensi, in particolare il tatto e l'udito.

Le facoltà tattili aumentano in modo sorprendente, soprattutto la capacità di "discriminare" e in particolar modo a livello dei polpastrelli; un esempio è l'abilità di

leggere la scrittura Braille anche molto velocemente, cosa che nelle persone vedenti risulta difficilissimo se non impossibile.

Anche le capacità uditive si amplificano notevolmente nelle persone che perdono la vista, le persone non vedenti hanno infatti più facilità a determinare l'altezza dei suoni, localizzano più velocemente e con maggiore precisione la fonte di un suono e il suo movimento e presentano una maggiore memoria verbale.

Ciò è dovuto alla plasticità cerebrale, ossia la capacità del cervello di "adattarsi" e "trasformarsi" utilizzando le aree della corteccia cerebrale deputate alla funzionalità di un senso perduto per sviluppare e acuire gli altri sensi residui al fine di compensare la funzionalità sensoriale mancante.

La plasticità cerebrale si verifica a seguito della perdita di uno qualsiasi dei nostri sensi. Nelle persone che perdono l'udito, ad esempio, si ha un'aumentata capacità visiva, ma non in senso "quantitativo" (migliore acuità visiva) quanto in senso "qualitativo", in particolar modo in senso "discriminatorio": maggiore capacità di leggere e interpretare le espressioni dei volti delle persone, incremento della sensibilità percettiva nella visione periferica che permette di captare i pericoli anche se non se ne odono i rumori etc. Un tempo esisteva il pregiudizio che i bambini affetti da cecità o sordità non potessero sviluppare delle capacità cognitive normali, ma questa teoria si è dimostrata completamente errata e oggi è noto che, al contrario, gli individui affetti da cecità o sordità non solo sono in grado di sviluppare ca-



pacità cognitive in modo assolutamente normale, ma spesso sviluppano capacità sensoriali (dei sensi residui) superiori a quelle delle persone vedenti e udenti.

È noto che la plasticità cerebrale è massima subito dopo la nascita e permane per un lasso di tempo piuttosto limitato, definito "periodo critico", per diminuire con il passare del tempo: più precoce è la perdita di un senso, maggiore è la capacità di compensare tale perdita.

Gli studi effettuati in passato sulla plasticità cerebrale avevano fatto credere che nella specie umana la capacità compensatoria per la perdita visiva fosse assente dopo i 14-16 anni d'età, ma molti studi più recenti stanno invece contrastando questa teoria, suggerendo che la plasticità cerebrale permane ed è presente, seppur in grado minore, anche in età adulta.

Poiché la perdita della funzionalità visiva è un evento che riguarda sempre più spesso persone di età avanzata a causa di diverse patologie retiniche legate all'invecchiamento, il tema della plasticità cerebrale in età adulta è di grande interesse medico-scientifico.

La possibilità di sfruttare aree del cervello non più utilizzate e stimolare la formazione di nuove connessioni cerebrali per acuire e interconnettere in modo nuovo gli altri sensi residui è molto importante per offrire alle persone adulte o anziane che hanno perso la visione un percorso riabilitativo di maggiore qualità e in grado di raggiungere obiettivi più importanti, con il risultato di ottenere il maggior grado possibile di autonomia e indipendenza.

Lo sviluppo di una maggiore sensibilità tattile può permettere di imparare il Braille e anche di utilizzare i cosiddetti dispositivi di sostituzione sensoriale (SSD, dall'inglese Sensory Substitute Devices), strumenti in grado di tra-



sformare un'informazione visiva in informazione tattile, ad esempio riproducendo la forma di una lettera o di un oggetto sulla lingua mediante stimolazioni con minuscoli aghi sulla lingua stessa.

La plasticità cerebrale in età adulta o avanzata è importante non solo per le persone che perdono la funzionalità visiva in tarda età, ma anche per quelle che potrebbero recuperarla avendo avuto inizialmente una visione particolarmente ridotta (ciò potrebbe accadere per esempio in persone con una cataratta congenita o con una grave opacità corneale e per qualche motivo non hanno avuto la possibilità di accedere alla chirurgia della cataratta o al trapianto di cornea). Fino a pochissimo tempo fa si è sempre creduto che nelle persone in cui la perdita della vista era avvenuta in età precoce, il ripristino della integrità anatomica a livello oculare non potesse essere accompagnato da alcun ripristino della funzionalità visiva a livello cerebrale, poiché l'area del cervello necessaria era stata ormai adibita ad altre funzioni e non poteva tornare alle sue funzioni originarie. Pertanto, in queste persone la possibilità di poter ve-

dere nuovamente è stata considerata come assolutamente preclusa anche se il loro "problema" era divenuto tecnicamente risolvibile.

Oggi, un numero crescente di studi sta dimostrando che in realtà la potenzialità visiva della corteccia cerebrale permane nonostante il non utilizzo anche per anni (anche dalla nascita) e che la corteccia cerebrale può "imparare" a vedere anche in età più tardiva. Questi studi sono molto importanti anche alla luce del recente sviluppo delle protesi retiniche, un campo che sta offrendo risultati sorprendenti finora dedicati unicamente alle persone che avevano perso la funzionalità visiva in età adulta, ma che ora potrebbero estendersi anche a coloro che hanno subito una drastica riduzione della capacità visiva già alla nascita o nella prima infanzia.

Una maggiore attenzione dovrà essere pertanto dedicata nel futuro agli studi sulla neuroplasticità e sulle potenzialità dei suoi effetti sulla riabilitazione e sul ripristino della funzionalità visiva anche se perduta in età prematura perché le prospettive di riabilitazione potrebbero superare di gran lunga le nostre attuali conoscenze. ■