



SOMMARIO

EDITORIALE



- 3** Tutti in classe
Mario Barbuto

70° COSTITUZIONE

- 5** Diritto all'istruzione e diritto allo studio
Maria Rosaria Ricci

ARGOMENTO DEL MESE

- 8** Insieme per promuovere la lettura
Katia Caravello
- 11** Suona la campanella. Ma non per tutti
Carlo Giacobini
- 14** Comincia un nuovo anno
Pietro Piscitelli
- 16** MIUR e Inclusione: si riparte
Marco Condidorio

ATTUALITÀ

- 18** La cooperazione internazionale
Eugenio Saltarel
Giorgio Ricci
- 20** Turismo accessibile, un mercato in crescita
Ermelinda Massa
- 24** Le medaglie paralimpiche
Vincenzo Massa

IPOVISIONE

- 27** La prevenzione visiva: parliamone insieme
Giorgio Ricci

SOSTEGNO PSICOLOGICO

- 30** Da padre a figlio: ti amo perchè ci sei
Daniele Venturini

STORIE DI VITA

- 32** Volevo solo vedere la Melevisione!
Daniela Bucci e Stefano Borgato

RUBRICHE

- 34** A lume di legge
Franco Lepore
- 36** Il lavoro fa per me!
Valter Calò
- 38** La Famiglia dell'Unione
Massimo vita
- 39** Occhio alla ricerca
Andrea Cusumano

IL CORRIERE DEI CIECHI

Anno 73 - N. 09 settembre 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 24/09/2018

Finito di stampare

nel mese di settembre 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@yahoogroups.com

Slashradio

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

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

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

App: Slash Radio Web (di Erasmo di Donato)

Affronta tematiche associative e istituzionali

Sito Internet

www.uiciechi.it

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

Facebook

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

@UnionelItalianaCiechielpovedenti

Twitter

@UiciPresidenza



Tutti in classe

di Mario Barbuto



Mario Barbuto

3

Ecco: il suono della campanella che segna la fine delle vacanze e proietta tutti nel nuovo anno scolastico.

Qualche momento prima di quel suono è bello sentire il brusio spensierato fatto di tanti racconti di avventure estive, di posti visitati, di piccoli e grandi innamoramenti conosciuti, ritrovati, perduti...

Le piccole voci di bimbi aggrappati alla mano di mamma o di papà, i quali sembrano chiedere conforto nel momento che segna il primo distacco dal nido familiare, il primo passo verso il futuro.

Ecco: la campanella è suonata! E ora, in quei corridoi, scende il silenzio... Un altro anno inizia...

Va tutto bene? Ahimè, no!

Per i tanti alunni con disabilità e per le loro famiglie, spesso le

sorprese arrivano proprio quando si entra in classe.

Per i nostri bambini che entrano in classe per la prima volta, oltre a dover fare i conti con i nuovi ambienti e con le persone che li animano, c'è, non di rado, la sorpresa amara dell'assenza dell'insegnante di sostegno, mentre dell'assistente all'autonomia, ad esempio, non si ha alcuna notizia.

Altri ragazzi devono sopportare la mancanza dei libri di testo in caratteri Braille o ingranditi e quindi misurare subito la disuguaglianza rispetto ai loro compagni.

Una volta sono i fondi che mancano. Una volta le amministrazioni che ritardano o latitano addirittura... Passato il primo momento di sconforto e di rabbia, è proprio nelle nostre sedi e con i

nostri dirigenti dell'Unione che le famiglie devono trovare quel conforto, ascolto, aiuto, per affrontare e superare, tutti insieme, gli ostacoli della burocrazia, il silenzio delle istituzioni, l'insensibilità dei tanti che ancora occupano posti chiave nell'amministrazione e nelle strutture organizzative.

In un momento così importante per la vita dei propri figli, in quel corridoio che unisce e divide le aule della Scuola, ogni mamma, ogni papà, vorrebbe potersi arricchire del sorriso luminoso della propria creatura che prova ad apprendere, a crescere come tutti i suoi compagni, senza dover subire l'umiliazione della "diversità", la discriminazione che proviene da un Diritto calpestato.

L'Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti, fin dalla sua nascita, ha



4

sempre perseguito quale primo e fondamentale obiettivo della propria esistenza l'istruzione; da assicurare a tutti e nelle forme più ampie.

In questi ultimi anni l'Unione ha dovuto fronteggiare il cambiamento epocale verificatosi con il superamento delle scuole speciali e si è impegnata a fondo per rimuovere gli innumerevoli ostacoli e le altissime barriere che pregiudicano i processi di formazione e di crescita dei nostri ragazzi.

Attraverso l'azione delle istituzioni collegate quali la Biblioteca Braille di Monza, il Libro Parlato, gli Istituti e la Federazione pro Ciechi, l'I.Ri.Fo.R., La Stamperia Braille di Catania e tante altre, si è cercato di colmare, almeno in parte, le inefficienze di un sistema scolastico impreparato, per non dire delle carenze profonde delle istituzioni locali, chiamate a fornire servizi di supporto essenziali per garantire un reale processo di inclusione che inizia con la conquista dell'autonomia personale, prosegue con il Diritto ai libri di testo fin dal primo giorno di Scuola, si concretizza quando qualcuno davvero è in grado di insegnarti a leggere e scrivere.

Per vari decenni l'istruzione e la formazione dei ciechi e degli

ipovedenti si sono realizzate entro appositi istituti e in seno a scuole speciali. Quel modello, quelle scuole, quegli istituti abbiamo combattuto e contrastato per donare alle nostre ragazze e ai nostri ragazzi un futuro più ricco, più esaltante, più normale, in seno alla propria famiglia e a contatto con il proprio territorio. Ma chiediamo e vogliamo che quel futuro sia davvero più ricco ed esaltante. Senza perdere nulla delle precedenti conquiste, aggiungendovi quanto di buono proviene da una vita personale svolta in condizioni di parità e di inclusione.

Spesso invece, dietro al processo di inclusione si annidano tutte quelle inadempienze che lo rendono troppo difficoltoso e a volte, addirittura dannoso, compromettendo perfino quanto già le vecchie e inaccettabili scuole speciali degli ancor più vecchi istituti sono comunque riuscite a garantire per oltre mezzo secolo.

Il 23 agosto scorso, dopo lunghissime insistenze e un laborioso processo di elaborazione, a nome di tutte le istituzioni dell'ecosistema della disabilità visiva, abbiamo sottoscritto con il MIUR un protocollo che riconosce all'Unione la titolarità delle azioni volte a favorire i processi di inclusione sco-

lastica e agli enti collegati l'operatività in materia di predisposizione dei testi, fornitura del materiale speciale, formazione degli insegnanti, ecc...

Ci incamminiamo dunque, su questo nuovo sentiero di collaborazione con il mondo della Scuola, consapevoli delle difficoltà e degli ostacoli che ci attendono, ma ben decisi a non abdicare al nostro ruolo e alle nostre responsabilità per cercare un futuro migliore; per non rimpiangere un passato in chiaroscuro.

A tutto il personale operante nel campo dell'istruzione e in particolare ai docenti di sostegno, chiediamo di essere "ali e non trappole" per i nostri ragazzi. Alle istituzioni tutte, un appello a non vanificare le buone pratiche che potrebbero discendere dall'intesa con il MIUR: non soffochiamo la Scuola di burocrazia, ma offriamo invece disponibilità, affidabilità, certezze...

Un percorso dove i nostri ragazzi possano sorridere e gioire con gli altri; che consenta loro di entrare a Scuola con gioia e alle famiglie restituisca la dovuta serenità nella certezza, finalmente, di una Scuola di tutti e per tutti.

Buon anno scolastico e buon lavoro a tutti. ■

Diritto all'istruzione e diritto allo studio

*di Maria Rosaria Ricci



5

L'analisi dell'art. 34 della Costituzione impone una preliminare indagine di tipo terminologico, volta a chiarire se esiste e qual è la differenza fra diritto all'istruzione e diritto allo studio.

La necessità di tale chiarimento si spiega in ragione del differente impiego, da parte degli studiosi, dell'una o dell'altra delle due espressioni. Parte consistente della dottrina preferisce la prima, ritenendola giuridicamente più

corretta rispetto alla locuzione «diritto allo studio» (Mastropasqua, Pototschnig, Ruscello); altri autori, al contrario, pur non negando la maggiore correttezza formale e giuridica dell'espressione «diritto all'istruzione», reputano più opportuno parlare di «diritto allo studio»: tale formula sarebbe più moderna e meglio esprimerebbe la nuova fondamentale funzione dell'istruzione, che non è quella di trasmettere un bagaglio culturale già acquisito,

bensì quella di garantire la promozione e lo sviluppo della personalità dello studente (Atripaldi, Bruno, Meloncelli).

Sicuramente interessante è poi l'orientamento di chi utilizza l'uno e l'altro dei due termini, attribuendo a ciascuno di essi un significato suo proprio (De Simone, Fancellu, Mazziotti Di Celso).

Per «diritto all'istruzione» s'intende quello all'istruzione inferiore, di cui sono titolari tutti gli alunni della scuola dell'obbli-

go.

L'espressione «diritto allo studio» indica, invece, il diritto di raggiungere i gradi più elevati degli studi, da riconoscersi non indistintamente in capo a tutti gli studenti, ma solo a quanti fra essi presentino specifici requisiti: capacità, merito, appartenenza a famiglie in condizioni economiche disagiate («privi di mezzi»); perciò si parla di diritto all'istruzione superiore.

Quest'ultimo orientamento merita attenzione non solo perché soddisfa quell'esigenza di chiarezza cui poc'anzi si accennava, ma soprattutto perché trova la sua giustificazione proprio nel disposto costituzionale in esame.

L'art. 34 Cost., infatti, dà fondamento al diritto all'istruzione nel suo secondo comma; il diritto allo studio si deduce, invece, dalla formulazione del comma successivo.

Apertura della scuola a tutti e diritto all'istruzione inferiore

L'articolo in commento ha rappresentato una novità di grande rilievo rispetto al passato - dato che nello Statuto albertino non vi era riferimento alcuno né alla situazione giuridica ora tutelata né, più in generale, alla tematica scolastica - e ha costituito al tempo stesso una svolta nella legislazione ordinaria successiva, che ha introdotto una più articolata e organica disciplina della materia.

La stessa disposizione ha fatto, però, a lungo discutere i padri costituenti e continua a far parlare gli studiosi dei giorni nostri.

Il suo primo comma, che proclama la scuola aperta a tutti, solleva non poche questioni, alcuni interpreti riferendolo al primo gradino della scuola in generale, altri al primo gradino di ogni corso di studi. Qualche critico, inoltre, in maniera decisamente riduttiva,

coglie in questa formula di apertura semplicemente un diritto all'iscrizione scolastica; i più, a ragione, la leggono quale consacrazione del diritto ad ottenere un'istruzione adeguata, necessaria alla formazione della personalità e all'assolvimento dei compiti sociali.

La necessità di aprire la scuola a tutti denuncia, a quanto sembra, la volontà dei costituenti di fare in modo che l'istruzione, cessando di essere privilegio di pochi, potesse finalmente diventare diritto di tutti. E questo è il senso



da dare alla proposizione in esame: essa sancisce il principio della non discriminazione ed il divieto di configurare l'istruzione come appannaggio di categorie determinate di persone, quelle situate più in alto nella scala sociale.

A mente del secondo comma, l'istruzione inferiore, impartita per almeno otto anni, è obbligatoria e gratuita.

Il legame fra le due caratteristiche è chiaro: l'imposizione di un obbligo, per adempiere al quale è previsto un sacrificio economico, non può che sposarsi con la garanzia della non onerosità dell'attività necessaria a tale adempimento.

L'affermazione della gratuità e dell'obbligatorietà riferite all'istruzione consente di comprendere come nella statuizione in esame trovi fondamento da un

lato, come si diceva, un diritto - inteso non già in senso generico, ma specificamente quale diritto all'istruzione inferiore - dall'altro un vero e proprio obbligo o dovere di istruzione. Le due situazioni giuridiche fanno capo ad un unico soggetto: l'alunno, che può soddisfare il diritto attraverso la gratuità ed adempiere all'obbligo mediante la frequenza a scuola.

La correlazione diritto-dovere chiama in causa, è ovvio, anche la pubblica amministrazione: affinché il diritto all'istruzione possa essere soddisfatto, questa deve adoperarsi e porre in essere ciò che è necessario allo scopo.

Il punto cruciale è proprio questo: cosa deve fare la pubblica amministrazione perché il diritto all'istruzione possa essere concretamente garantito?

Può risponderci che deve assicurarsi la gratuità. In tal modo, però, altro non si fa se non spostare i termini del problema. Rendere gratuita l'istruzione significa esonerare semplicemente dal pagamento delle tasse di iscrizione a scuola, o vuol dire mettere a disposizione degli alunni tutto ciò che serve (i mezzi necessari) per consentire loro di adempiere all'obbligo scolastico e di esercitare, al tempo stesso, il diritto all'istruzione?

Questa seconda accezione, più ampia e soddisfacente, trova fondamento proprio nel nesso che sussiste fra tale diritto e la caratteristica della gratuità: la garanzia del primo, difatti, si ritiene possa misurarsi nell'ampiezza della seconda.

Quanto alla gratuità, si impone una precisazione. Spesso essa viene riferita indistintamente tanto all'istruzione inferiore quanto a quella superiore.

Nel primo caso l'imputazione è senz'altro corretta, non foss'altro perché è lo stesso costituente che

utilizza questa espressione. Qualche perplessità sorge, invece, con riferimento all'istruzione di grado superiore, nel qual caso più che di gratuità sarebbe opportuno parlare di sostegno statale a favore dei soggetti bisognosi, di assistenza da parte dello Stato che si traduce nell'attribuzione di borse di studio, assegni alle famiglie e altre provvidenze.

Tra la gratuità della scuola obbligatoria e l'assistenza prevista per la fascia successiva vi è infatti una differenza considerevole. Mentre la prima è garantita a tutti, perché è dovere della società assicurare un minimo di istruzione agli alunni della scuola dell'obbligo, l'assistenza statale per gli studenti che percorrono i gradi più alti degli studi è riservata soltanto a una categoria di essi: i capaci e meritevoli privi di mezzi.

Conferma di ciò si coglie nelle disposizioni di cui al terzo e al quarto comma, analizzate congiuntamente, nel paragrafo che segue, visto il nesso che le lega.

Riconoscimento ed effettività del diritto allo studio

Il riconoscimento del diritto di raggiungere i gradi più alti degli studi (terzo comma) può considerarsi un'affermazione di principio, che si completa e concreta nella previsione dei mezzi attraverso i quali renderlo effettivo (quarto comma).

Dall'esame delle due disposizioni sembra emergere, innanzitutto, che per aversi diritto alle provvidenze non è sufficiente essere capaci o meritevoli; è necessario che si sia capaci e meritevoli nello stesso tempo. Il merito, cioè, non può essere disgiunto dalla capacità e viceversa. Su questo punto non pare vi siano contrasti in dottrina, e ciò probabilmente per la chiarezza dei costituenti al riguardo.

Sicuramente più controverso

è, invece, un altro aspetto. Perché si possano ottenere le provvidenze di cui parla il legislatore costituente è necessario che si sia capaci e meritevoli e privi di mezzi, oppure a esse hanno diritto anche i capaci e meritevoli che però abbiano mezzi sufficienti?

Nonostante le differenti posizioni della dottrina al riguardo, si ritiene ragionevole cercare la risposta nella distinzione tra riconoscimento ed effettività, o, come si è osservato, fra diritto al proseguimento degli studi e diritto alle prestazioni patrimoniali.

E allora, in quest'ottica, il diritto di raggiungere i gradi più elevati degli studi sarebbe riconosciuto a tutti, ma verrebbe reso effettivo, attraverso un intervento statale, soltanto per i privi di mezzi



zi (Ruscello).

Insomma, la Repubblica concede benefici agli studenti che, pur capaci e meritevoli, non potrebbero conseguire certi livelli perché economicamente impossibilitati. Per coloro che, capaci e meritevoli, hanno mezzi propri, il diritto ai gradi più alti degli studi viene garantito in base alle norme che regolano l'accesso a scuola; non c'è bisogno, cioè, di un particolare intervento di sostegno.

Questo sembra il senso da attribuire alle disposizioni in parola. Esso scaturisce da un'interpretazione non semplicemente

letterale - la quale, anzi, rischierebbe di essere fuorviante a causa di quella «improprietà nel testo costituzionale» (Ospitali) rappresentata dall'uso dell'espressione "anche se privi di mezzi", che non parrebbe escludere gli studenti in possesso degli stessi - bensì di tipo logico-sistematico, che tiene conto, cioè, non solo dell'articolo da interpretare, ma anche di altre statuizioni allo stesso legate e dei principi generali desumibili dalla Costituzione.

Tralasciando altri riferimenti, non può farsi a meno di notare che il diritto allo studio rappresenta uno degli strumenti più importanti per rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale che impediscono il pieno sviluppo della persona umana (fra cui quelli legati all'istruzione) e per dare attuazione, quindi, a quell'eguaglianza sostanziale fra cittadini abbienti e meno abbienti che è alla base dell'art. 3 Cost. (secondo comma).

Tra diritto allo studio e principio di uguaglianza si coglie un evidente nesso di reciprocità: se non si tutela il primo non può garantirsi l'uguaglianza fra i cittadini; del pari, se non si assicura l'uguaglianza o, meglio, se non si rimuovono gli ostacoli economici che creano differenziazioni, non si può consentire ai capaci e meritevoli, privi di mezzi, di raggiungere i gradi più elevati degli studi.

**Funzionario della Provincia di Roma, cultore delle materie di Istituzioni di Diritto pubblico (Università L.U.M.S.A. - Facoltà di Lettere e Filosofia) e di Diritto amministrativo (Università "La Sapienza" - Fac. Scienze politiche).*

Fra le sue pubblicazioni ricordiamo: Diritto allo studio e assistenza economica agli universitari (Archivio Giuridico 1997), Il diritto allo studio (U.R.P.L. 1997). ■

Insieme per promuovere la lettura

di Katia Caravello



Katia Caravello

8

La lettura è una delle attività che maggiormente promuove la crescita personale e lo sviluppo di un pensiero critico in un individuo, favorendone l'inclusione sociale. Avere la possibilità di accedere alle opere letterarie è quindi estremamente importante per qualunque essere umano, soprattutto per coloro che, come le persone cieche ed ipovedenti, partono da una situazione di svantaggio.

Nel corso degli anni sono stati fatti passi da gigante e per chi non vede, o comunque ha una forte riduzione della vista, è diventato progressivamente più facile avere a disposizione libri in formati rispondenti alle proprie esigenze.

Questo processo di accesso alla lettura ed alla cultura in generale ha avuto inizio con la geniale invenzione del sistema Braille, che da circa due secoli consente a chi non vede di leggere e scrivere e che ancor oggi rappresenta l'unica via che consente la lettura diretta di un testo.

In questi 200 anni al Braille si sono affiancati altri metodi di lettura a disposizione dei ciechi e degli ipovedenti: l'audiolibro, registrato da lettori professionisti o donatori di voce su supporti che negli anni si sono evoluti (si è partiti dalle bobine per arrivare ai file MP3, passando per le musicassette ed i cd), i libri digitali, ottenuti attraverso il trattamento del testo mediante l'utilizzo di uno scanner e di un software OCR e, in anni più recenti, i libri elettronici, i cosiddetti ebook, che nascono già in formato informatico per tutti (vedenti e non).

Il vantaggio dell'ebook è senza dubbio quello di essere già pronto alla consultazione senza necessità di ulteriori passaggi (trascrizione, registrazione o scansione), consentendo ad una persona con di-

sabilità visiva di avere a disposizione il libro in contemporanea a tutti gli altri.

Purtroppo, però, la tecnologia - che in tantissime attività consente alle persone con disabilità di acquisire autonomia - in questo caso all'inizio ha rappresentato una barriera insormontabile o quasi.

È in questo contesto che a gennaio 2011 LIA (Libri Italiani Accessibili) inizia i suoi lavori come progetto grazie alla partnership tra AIE - Associazione Italiana Editori, la sua società di servizi Ediser srl, mEDRA srl (joint venture tra AIE e il consorzio universitario CINECA) e con il sostegno del MiBACT - Ministero dei Beni e delle Attività Culturali e del Turismo. Fin dal suo avvio ha inoltre potuto contare sulla stretta e fattiva collaborazione con l'Unione Ita-



liana dei Ciechi e degli Ipovedenti (UICI).

Da giugno 2014, per raccogliere l'eredità del progetto e garantirne la sua continuità nel tempo, l'AIE, per volontà degli editori associati, ha costituito la Fondazione LIA.

La Fondazione LIA promuove il libro e la lettura in tutte le sue forme tradizionali e digitali, attraverso attività di educazione, informazione, sensibilizzazione e ricerca, garantendone i principi fondamentali, accessibilità, integrazione e socialità.

Nello specifico, le attività e le iniziative di LIA sono finalizzate ad ampliare l'accesso ai prodotti editoriali di tutte le categorie deboli, promuovendo la ricerca e l'innovazione tecnologica, la diffusione di una cultura dell'accessibilità in un'ottica di rete, la sensibilizzazione di editori e di altre imprese della filiera editoriale digitale, la formazione agli utenti più deboli - disabili visivi ma non solo - e a tutte le persone in condizioni di disagio sociale e culturale, che hanno un difficile rapporto con la lettura.

LIA ha creato un sistema integrato nel mainstream produttivo e distributivo editoriale: nella fase produttiva, gli editori chiedono a LIA una certificazione di accessibilità. LIA fa una serie di test, verificando che il file risponda alle caratteristiche definite dalle linee guida internazionali dell'IDPF. Svolge inoltre verifiche di compatibilità del file sui principali dispositivi e software di lettura e con le principali tecnologie assistive quali screen reader, videoingranditori, display Braille. Se il file è pienamente accessibile LIA fornisce la certificazione, resa evidente da una etichetta elettronica e grafica (il bollino LIA). Il file e i relativi metadati entrano poi nel normale circuito librario e sono quindi raggiungibili da chiunque.



L'etichetta è collegata ad un Identificatore Universale di Risorsa (URI) che la rende "cliccabile": indipendentemente da dove sia posta (in una libreria online, o in un'OPAC di una biblioteca, o a fianco di una recensione su un giornale online), l'etichetta consente di raggiungere le informazioni di dettaglio sull'accessibilità del file, spiegando all'utente, ad esempio, su quale specifico dispositivo quel file è leggibile. Se il file non supera i test, LIA collabora con l'editore per correggere le imperfezioni al fine di arrivare a una certificazione positiva.

A novembre 2017 l'UICI è entrata a far parte della Fondazione come membro istituzionale ed il Presidente Nazionale dell'Unione

Mario Barbuto ne ha assunto la Presidenza.

Le attività della Fondazione si inseriscono in un filone di progetti, studi ed innovazioni che si sviluppano anche su scala internazionale, in sinergia e collaborazione con i diversi attori dell'editoria e del sociale impegnati a trovare soluzioni e modalità sempre più funzionali, efficaci, coinvolgenti ed innovativi di sostegno ed impulso alla lettura.

Le metodologie e le strategie messe in atto da Fondazione LIA sono state riconosciute ed apprezzate da istituzioni ed organismi italiani ed internazionali che le hanno dato il loro patrocinio.

Una delle ultime iniziative messe in campo dalla Fondazione è "LettorI Attivi", realizzato con il contributo del Fondo di Beneficenza di Intesa Sanpaolo: si tratta di un progetto che si articola in attività di formazione sulla lettura digitale accessibile, da svilupparsi a Milano, Bologna, Varese, Torino, per formare su questi temi quattro target specifici: persone con disabilità visiva (non vedenti e ipovedenti), bibliotecari e operatori culturali, persone a rischio di digital divide.

L'obiettivo principale del pro-



getto è quello di ridurre il digital divide che la continua evoluzione tecnologica rischia di generare, permettendo l'accesso a contenuti digitali sempre più complessi ed avvicinando all'utilizzo dei social network, diventati ormai uno strumento fondamentale di condivisione e comunicazione interpersonale, i ciechi e gli ipovedenti, principali beneficiari di tale progetto.

Favorire in un'ottica di crescita personale e professionale l'accesso ai contenuti editoriali digitali, significa aumentare le possibilità di inclusione sociale delle persone con disabilità visiva e persone a rischio di digital divide.

La formazione dei bibliotecari ed operatori sociali ha lo scopo di mettere tali soggetti nelle condizioni di poter supportare le persone con disabilità visiva nell'accesso ai loro servizi culturali.

Il progetto ha altresì l'obiettivo di individuare tra i partecipanti ai corsi alcuni nuovi formatori che possano successivamente collaborare con la Fondazione ed entrare a far parte della community FONDFacebook LIA Lab, allargando così il bacino di utenza dei



corsi e delle altre attività svolte dalla Fondazione.

Durante i corsi, ai partecipanti vengono anche fornite indicazioni aggiornate per orientarsi sulla scelta di modalità, strumenti e soluzioni (hardware e software) di lettura accessibili rispetto alla vasta offerta del mercato, tenendo conto delle specifiche esigenze di diversi tipi di disabilità (es. non vedenti o ipovedenti).

Attraverso questo progetto, inoltre, si intende giungere alla creazione di un network su cui Fondazione LIA possa contare, che coinvolga lettori, biblioteche ed altri operatori culturali, che dovrà fungere da motore per l'avvio di una serie di attività finalizzate ad aumentare la sensibilità sul tema della disabilità visiva e a migliorare l'accesso ai prodotti

editoriali digitali accessibili, fornendo conoscenze sulle procedure di acquisto e di prestito bibliotecario, sulle innovazioni tecnologiche per la lettura utili per le persone con disabilità visive.

I corsi - la cui partecipazione è gratuita - sono articolati in due giornate non consecutive, della durata di 4 ore ciascuna, e seguono una metodologia fondata sull'utilizzo di tecniche d'aula mista: la prima giornata ha un'impronta teorica, di inquadramento generale al quale segue un momento laboratoriale in cui i partecipanti possono sperimentare le soluzioni precedentemente illustrate; la seconda giornata ha, invece, un taglio interamente laboratoriale (learning by doing) per consentire ai partecipanti di misurarsi nell'utilizzo delle soluzioni presentate e di confrontarsi su eventuali dubbi o difficoltà con il formatore e il tutor presenti in aula.

Per chi volesse approfondire la conoscenza della Fondazione LIA e rimanere aggiornato sulle attività ed i progetti da essa portati avanti, può visitare il sito:

<https://www.fondazione.lia.org/>



Suona la campanella. Ma non per tutti

di Carlo Giacobini



11

La prima campanella, quella che segna l'avvio di un nuovo anno scolastico, vissuta con emozioni molto diverse da genitori, alunni e insegnanti, non è solo un trillo più o meno acuto, ma anche l'ideale spartiacque fra i principi di inclusione e la loro reale e immediata applicazione operativa.

Sussurrava amaro quel genitore di un bimbo con disabilità: "Per i nostri figli la scuola non inizia in settembre o in ottobre, ma troppo spesso a novembre o magari a ridosso della pausa natalizia".

Forse, ma non vorremmo essere malamente smentiti, lo sce-

nario sembra meno cupo di qualche anno fa, il che non significa che brilli per efficienza. Non sono poche le segnalazioni di famiglie che denunciano la mancata assegnazione dell'insegnante di sostegno, che lamentano l'assenza dell'indispensabile assistente educativo o alla comunicazione, che subiscono l'indisponibilità di assistenza igienica o materiale. E ancora che non contano sul trasporto scolastico.

Sembra che la "macchina" dell'inclusione ci metta qualche mese ad attivarsi, come se - ma non è così - la presenza di un alunno con disabilità sia una sorpresa, una emergenza che comporta tem-

pi dilazionati per essere affrontata.

Il Ministero, proprio in questi giorni, ha pubblicato un po' di dati. Non entriamo nel noioso merito di alcuni dubbi metodologici, né nella puntigliosa descrizione delle diverse variabili. No, solo qualche numero per tratteggiare il perimetro quantitativo.

A settembre sono tornati sui banchi delle scuole, statali e paritarie, poco più di 8 milioni e mezzo di studenti. La stragrande maggioranza frequenta la scuola statale, distribuita in 370.611 classi.

919.091 studenti frequentano la scuola d'infanzia, 2.498.521 la scuola primaria, 1.629.441 la se-



12

condaria di I grado, 2.635.582 la secondaria di II grado.

Nella scuola statale, il Ministero segnala 245.723 alunni con disabilità, in crescita rispetto allo scorso anno. Di loro 21.434 frequentano la scuola dell'infanzia, 89.029 la primaria, 66.823 la secondaria di I grado, 68.437 la secondaria di II grado.

Il Ministero ci offre anche i dati sugli insegnanti di sostegno: in quest'anno scolastico ne sono previsti 141.412. In linea teorica essi sono in una proporzione leggermente superiore di 1 a 2 rispetto agli studenti con disabilità. Più semplice: ogni insegnante di sostegno ha "in carico" meno di due studenti. Il termine "in carico" ha un valore quantomai esplicativo, ovviamente. Da sempre sosteniamo che l'azione di sostegno deve essere assunta dall'intero gruppo classe e coinvolgere attivamente gli insegnanti curricolari.

La recente stabilizzazione di circa 13.000 insegnanti di sostegno è un intervento positivo e che si aspettava da tempo, ma non suf-

ficiente a garantire continuità didattica e a fare in modo che tutti gli alunni con disabilità possano, ogni giorno, seguire proficuamente le lezioni. Secondo alcune stime delle associazioni, circa l'80% degli alunni hanno cambiato due insegnanti di sostegno nel corso dell'anno, il 48% ne ha cambiati tre, il 15% ne ha cambiati quattro e il 6% addirittura cinque. Non è un bel segno.

È un mosaico a cui mancano alcune tessere: nel focus pubblicato dal Ministero non sono presenti dati altrettanto compiuti sugli assistenti educativi e alla comunicazione. La competenza infatti è degli enti locali (che peraltro definiscono questi operatori in modo diverso). E su questo servizio c'è un buco informativo significativo, con conseguenti difficoltà di analisi dell'efficacia.

Però qualche dato ce l'abbiamo. Secondo il rapporto ISTAT "L'integrazione degli alunni con disabilità nelle scuole primarie e secondarie di primo grado" (marzo 2018), il 7% degli alunni con disabilità nella scuola primaria e il

6% nella scuola secondaria di primo grado non è autonomo in una delle seguenti attività: spostarsi, mangiare, andare in bagno. Sempre secondo il medesimo rapporto ISTAT, si stima che tali alunni possano contare su circa 12,5 ore settimanali di assistente ad personam nelle scuole primarie e circa 11,5 ore in quelle secondarie. Nel Mezzogiorno tale aiuto si riduce drasticamente, con una differenza di oltre 3 ore rispetto alle scuole del Nord. Non è una questione da poco, nemmeno in termini di risorse. Una parte delle persone con disabilità non hanno affatto problemi legati all'apprendimento, quindi il ricorso all'insegnante di sostegno, oltre che inutilmente più dispendioso, risulta improprio. Hanno però, magari, necessità di un assistente alla comunicazione o di assistenza materiale. Oppure hanno bisogno di entrambe le figure.

Abbiamo appena scritto che le competenze in materia di frequenza scolastica e di diritto allo studio non sono tutte in capo al Ministero. Infatti un ruolo, proprio

nell'assistenza all'educazione, alla comunicazione, al trasporto, rimane affidato agli enti locali. Si innesta su questa diversa attribuzione lo strascico della riforma che ha portato alla soppressione delle province. Le loro competenze sono state sì ridistribuite fra Regioni e Città Metropolitane, ma qualche cono d'ombra è rimasto. E uno di questi riguarda proprio tali aspetti.

Da tre anni ormai le associazioni delle persone con disabilità e lo stesso prezioso Osservatorio Permanente per l'Inclusione Scolastica, ma invero anche gli stessi enti locali, sono chiamati a sollecitare e a richiedere specifici finanziamenti, che arrivano - certo! - ma forse non in modo sufficiente e sempre come intervento straordinario. È tempo di mettere un punto alla situazione, fissando competenze chiare, accompagnate da risorse certe.

Quello allo studio è un diritto, non una concessione. Si basa su una valutazione dell'alunno, sul suo Piano educativo individualizzato (PEI) in cui sono indicate le sue necessità, quelle esigenze

che se assolte possono effettivamente garantire una reale inclusione.

Il passato recente e recentissimo è copiosamente punteggiato di azione in giudizio di migliaia di famiglie che sono ricorse al Giudice per vedere riconosciuto ora il sostegno, ora il supporto alla comunicazione, ora il trasporto. L'atteggiamento e le soluzioni organizzative sono state indubbiamente segnate positivamente da questa significativa mole di contenzioso e di azioni civili. Ecco la spiegazione del parziale miglioramento dello scenario cui abbiamo accennato all'inizio.

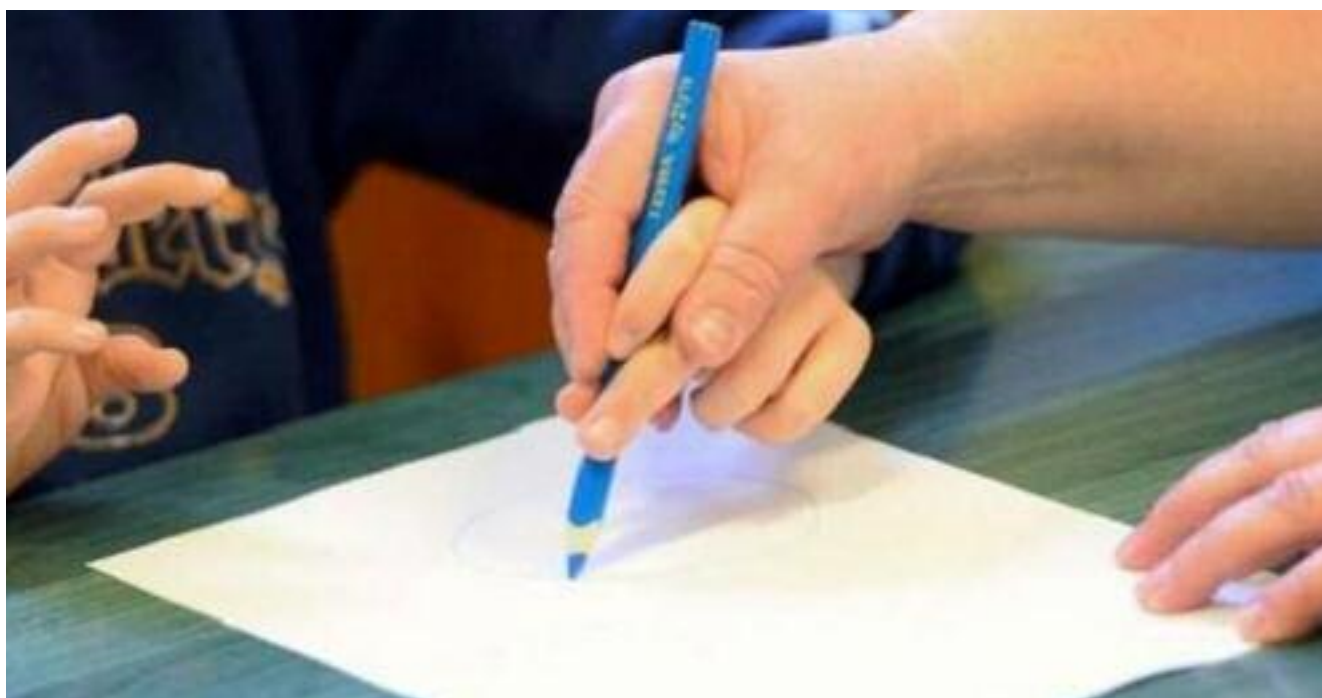
Altri risultati si sono raggiunti anche grazie alla pressione delle associazioni. Si pensi al recente caso della Lombardia, dove UICI ha recitato un ruolo trainante spingendo la Regione a stanziare, in sede di manovra di assestamento al Bilancio Regionale, un contributo straordinario pari a 2 milioni di euro, volto a finanziare i servizi di supporto all'inclusione scolastica rivolti agli studenti con disabilità sensoriale per l'anno scolastico 2018-2019.

Già, ma le altre Regioni? Come già abbiamo visto leggendo il rapporto di ISTAT, le disparità territoriali sono marchiane.

E un ultimo dato riguarda la qualità degli edifici. Le barriere sono ancora presenti in troppe scuole. Secondo la Corte dei Conti, per l'anno scolastico 2017-2018, su un totale di 39.847 edifici attivi, più di 10.000 non erano in regola con la normativa sulle barriere architettoniche. Non a norma, in particolare, risultavano le scale e i servizi igienici, soprattutto nelle scuole del Mezzogiorno, oltre a una generale scarsa presenza di segnali visivi, acustici e tattili nelle scuole di tutto il territorio nazionale.

E intanto il nuovo anno scolastico è iniziato.

Gli abusi, le lacune, i ritardi non possono essere accettati fatalisticamente: ne va del futuro dei nostri figli e dei loro coetanei. Abbiamo imparato che si può agire, partendo dal proprio caso, in modi diversi, e ciò contribuisce a rinvigorire un diritto e a far prevalere il buon andamento della scuola, ché è la casa di tutti. ■



Comincia un nuovo anno

Una nuova sfida per la Biblioteca per Ciechi "Regina Margherita"

di **Pietro Piscitelli**

In questi giorni le scuole riaprono i battenti e qualche milione di ragazzi si riverserà nelle aule. È anche cominciata la fila presso le librerie per l'acquisto dei testi scolastici.

Per gli studenti ciechi e ipovedenti la procedura è ovviamente diversa, niente cartoleria, ma la rincorsa ai pochissimi centri specializzati che in Italia sono in grado di produrre libri di testo nelle versioni accessibili per chi ha un deficit visivo.

Tra questi la Biblioteca Italiana per Ciechi "Regina Margherita" è certamente di gran lunga il più importante per storia, vocazione, missione ad essa affidata dallo Stato.

Essere un Ente privato a controllo pubblico impone alla Biblioteca il rispetto delle regole e delle leggi, in particolare, quella sul diritto d'autore che impone a chi vuole produrre una diversa versione del testo, la richiesta di specifica autorizzazione dell'Editore.

Le stime valutate sui dati degli anni scorsi dicono che oltre il 70% degli studenti disabili visivi si rivolge alla Biblioteca per ottenere i libri di testo e questa distribuisce ogni anno oltre 13.000 titoli di cui almeno 4.000 sono di nuova produzione.

Da qui la presenza di un catalogo di testi già disponibili nelle



Pietro Piscitelli

versioni in sistema braille, a caratteri ingranditi per gli ipovedenti o in versione digitale che possono ridurre notevolmente i costi a carico della collettività.

La struttura organizzativa della Biblioteca si è mossa per tempo e già da febbraio sta raccogliendo, vagliando ed avviando richieste di fornitura che provengono dalle scuole, dalle famiglie e dalle Istituzioni locali.

Al momento la Biblioteca opera in regime di convenzione con Regioni, Comuni ed altri Enti Pubblici, ma risponde anche a richieste

di fornitura da parte di chiunque.

I principali servizi attualmente offerti dalla BIC sono:

la produzione di testi di studio su supporto cartaceo in sistema braille (servizio per cui è previsto un concorso alle spese);

la produzione di testi di studio su supporto cartaceo a caratteri ingranditi per ipovedenti: questo è un servizio personalizzato realizzato su misura delle residue capacità visive dell'alunno (servizio per cui è previsto un concorso alle spese);

la produzione di testi di studio su supporto digitale da utilizzare con ausili informatici come il display braille, la sintesi vocale e/o il software ingrandente (servizio gratuito realizzato in collaborazione con gli Editori).

Ma qual è la sfida che come ogni anno la Biblioteca si appresta ad affrontare? Certamente la qualità delle trascrizioni e la tempestività nelle consegne.

Sul versante della qualità la Biblioteca ha realizzato uno specifico "manuale di trascrizione" che fissa sia le regole per una buona trascrizione e per le adeguate modifiche tiflogiche del testo, che quelle per i livelli di qualità e per i collaudi resi obbligatori da quest'anno. Ma non basta. Insieme all'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti ed altre istituzioni ad essa collegate, la Biblioteca Italiana per Ciechi "Regina Margherita" ha sottoscritto una specifica

convenzione con il Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca finalizzata anche al miglioramento della qualità dei testi ad uso dei non vedenti e degli ipovedenti.

Per assicurare forniture più tempestive, invece, la Biblioteca ha snellito le proprie procedure interne e ha collaborato con i Centri di Trascrizione per la formazione di nuovi operatori.

Quest'anno, però, la vera sfida è la decisione del CdA di fornire gratuitamente i testi in formato cartaceo (in braille o in caratteri ingranditi) a tutti gli alunni delle prime due classi della scuola primaria. Si tratta di oltre 120 studenti sul territorio nazionale che impegneranno la Biblioteca nella produzione di oltre 1.000 libri.

È una misura finanziariamente impegnativa che però riduce fortemente i tempi di attesa perché evita l'intervento dell'Ente Locale

e quindi abolisce la necessità dei preventivi e delle gare, consentendo agli enti locali di risparmiare delle risorse economiche che potranno essere impegnate in altri servizi per la buona inclusione scolastica degli alunni ciechi e ipovedenti e, cosa più importante, riducendo i tempi e sollevando chi di dovere dai costi relativi alla produzione dei libri: questa lodevole iniziativa assicura ai piccoli studenti di avere i testi di studio a disposizione sin dal primo giorno di scuola come tutti i propri compagni!

Quanto fatto basterà per vincere la sfida? Certamente no, ma quanto messo in campo rappresenta un ulteriore passo verso quell'obiettivo che vuole i libri per gli studenti e le studentesse con disabilità visiva frequentanti le scuole di ogni ordine e grado pronti con il suono della prima campanella. ■

UICI e BIC dalla parte di Giovanni

Lo scorso 29 agosto, è uscita sugli organi di stampa la notizia che a Padova è stata bloccata la trascrizione dei libri di testo destinati a Giovanni, un bambino ipovedente ed autistico, per mancanza di fondi... ancora una volta le esigenze di bilancio hanno avuto la meglio sul diritto all'istruzione!

Non appena venuta a conoscenza della situazione, la Presidenza Nazionale dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti si è immediatamente attivata per far fronte alla vicenda, al fine di garantire a Giovanni di avere i libri di testo che gli sono necessari per affrontare la quarta elementare, interpellando la Biblioteca Italiana per Ciechi "Regina Margherita", la quale, senza preoccuparsi dell'aspetto economico, ha messo subito in lavorazione i testi, che il 7 settembre sono partiti in direzione Padova... e così Giovanni potrà godere del proprio diritto ad imparare sin dal primo giorno di scuola, come tutti i suoi compagni.

Oltre a essere un diritto inalienabile della persona, sancito dalla Dichiarazione universale dei diritti umani dell'ONU e affermato dalla Costituzione Italiana, il diritto allo studio è cruciale per le persone cieche e ipovedenti, per le quali l'istruzione è uno strumento essenziale attraverso cui raggiungere emancipazione, inclusione sociale e uguaglianza. Per U.I.C.I. è perciò fondamentale che lo Stato si faccia garante di questo diritto anche verso le persone con disabilità visiva, mettendo a loro disposizione tutti i mezzi necessari.

"Siamo molto soddisfatti della positiva risoluzione di un episodio che non avrebbe mai dovuto verificarsi" commenta Mario Barbuto, Presidente Nazionale dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti. "Il diritto all'istruzione è un diritto fondamentale dell'uomo e non può in alcun modo essere subordinato a esigenze di bilancio. Anche in virtù del protocollo firmato poche settimane fa con il MIUR ci siamo mossi subito perché il bambino di Padova avesse la possibilità di iniziare l'anno scolastico al pari dei suoi compagni, unico aspetto davvero importante in tutta questa vicenda".



MIUR e Inclusione: si riparte

L'Osservatorio nazionale permanente torna in scena

di Marco Condidorio

16

Il Decreto Legislativo 13 aprile 2017 n. 66, afferente l'inclusione scolastica, prevede una serie di adempimenti per circa nove deleghe per le quali sono necessari altrettanti regolamenti attuativi la cui definizione, secondo quanto disposto all'art. 15 dello stesso decreto, deve ottenere il parere obbligatorio, "non vincolante", dell'Osservatorio permanente per l'inclusione scolastica, di cui ricordiamo ai lettori lo stesso viene costituito con DM del 31.08.2017 e che recentemente si è riunito per dare seguito ai lavori preparatori dei provvedimenti in parola, costituendo ben sette tavoli tecnici per la stesura dei decreti attuativi.

La formazione iniziale dei docenti che scelgano di svolgere la professione docente quali insegnanti per il sostegno; le linee guida per l'alternanza scuola-lavoro; valutazione, certificazione; linee guida per la redazione del PEI... Questi alcuni dei temi sul tavolo dell'Osservatorio, che ora sono oggetto di studio presso i gruppi di lavoro al fine di realizzare un percorso quanto più possibile condiviso e che tenga conto delle realtà territoriali e soprattutto delle competenze e delle esperienze maturate dalle scuole e dalle amministrazioni periferiche; non solo, noi che in questa importante assise siamo la voce degli

alunni/studenti e dei loro docenti, la Direzione Generale per lo Studente, l'Integrazione, la Partecipazione e la Comunicazione rafforza maggiormente la propria azione d'ascolto e confronto manifestando la volontà di avere uno scambio di idee con i Referenti regionali per l'inclusione scolastica e le Associazioni maggiormente rappresentative sul territorio nazionale, perché la voce d'ogni alunno e studente che non si senta sufficientemente tutelato trovi in noi attori la garanzia di un presidio di legalità, che ne garantisca libertà di pensiero, d'azione e dia voce al silenzio sempre più rumoroso,

teso ad avvantaggiare arroganza e prepotenza di chi si crede migliore.

E così il 15 maggio e il 27 giugno di quest'anno l'Osservatorio permanente per l'inclusione scolastica del MIUR torna a riunirsi ed a presiederlo è il direttore generale Giovanna Boda. Si respira da subito l'approccio innovativo al tavolo del Ministero, che già dalle prime battute dello stesso Direttore Boda, presenta i caratteri del cambiamento, quasi a voler rompere col recente passato, mantenendone però le fondamenta.

Il Direttore generale G. Boda è fortemente motivata a perseguire



Marco Condidorio

gli obiettivi affidati all'Osservatorio e per i quali ritiene opportuno coinvolgere in maniera impegnante ed impegnativa ognuno dei presenti al fine di perseguire efficacemente e con competenza quanto scritto all'ordine del giorno.

Per questa ragione non ci stanchiamo di scrivere che, i lavori dell'Osservatorio rappresentano l'occasione irrinunciabile per le associazioni storiche, tra cui le stesse federazioni FAND e FISH, per tutte le figure professionali quali: insegnanti per il sostegno, curriculari; per gli assistenti alla comunicazione, educatori; non sono escluse le famiglie, per portare direttamente dentro il Ministero dell'Istruzione dell'Università e della Ricerca senza alcun filtro, la scuola ed il territorio: Tutto ciò al fine di instaurare tra il Ministero e le parti sociali, come detto sopra, quel dialogo utile e necessario e di farlo coi protagonisti in modo diretto e simultaneo: i direttori generali dei diversi dipartimenti; con il Ministro, il Sottosegretario, l'Ufficio di Gabinetto sui temi maggiormente strategici ai fini della realizzazione dell'inclusione scolastica e dell'esercizio effettivo del diritto allo studio dei nostri alunni/studenti.

L'inclusione scolastica necessita di interlocutori consapevoli, consci cioè delle priorità per cui ogni alunno/studente manifesti un proprio disagio derivante dalle condizioni ambientali, familiari, sociali, fisiche e/o sensoriali (nello specifico, per quanto attiene alla nostra area di competenza, le condizioni di cecità, sordità e/o pluriminorazione).

Al tavolo dell'Osservatorio possono prendere forma e diventare progetti: riflessioni, idee, divergenza d'opinione, convergenza di bisogni e buone prassi, ascoltare, accogliere e comprendere aiuta ciascuno a chiarire le proprie



idee e posizioni che, talvolta rischiano di ergersi a guisa di barriere comunicative, impedendo così ogni sviluppo possibile in percorsi che, se condivisi potrebbero rappresentare la soluzione non solo per il nostro problema ma a anche di quello altrui.

Le parti sociali che siedono al tavolo hanno la responsabilità di rappresentare concretamente tutte quelle barriere che costituiscono l'ostacolo contro cui il diritto allo studio, il successo formativo, il perseguimento degli obiettivi progettati e strutturati al fine di realizzare la piena inclusione umana, sociale e scolastica si infrangono.

Troppe, sono le difficoltà che si presentano lungo il percorso scolastico dei nostri alunni/studenti:

inaccessibilità e fruibilità dei materiali didattici; degli strumenti e delle tecnologie;

la carente e inadeguata formazione iniziale e in itinere dei docenti per il sostegno e per quelli curriculari;

le scarse conoscenze e competenze dei dirigenti scolastici af-

ferenti la disabilità;

l'assenza di una rete di professionalità a sostegno dei servizi per l'inclusione scolastica, che spesso si traduce con l'opportunistico ed incondizionato affidamento totale e assoluto delle consegne al solo docente per il sostegno, quando invece il vero esercizio al sostegno scolastico che possa tradursi in inclusione scolastica è patrimonio anzitutto della scuola che deve realizzarsi come sistema educativo e didattico per un'istruzione davvero inclusiva e "non esclusiva".

La didattica, in quanto relazione educativa tra discente e pedagogo si presenta sin dalla sua origine universale, accessibile e fruibile, patrimonio a tutela della libera diffusione della trasmissione del sapere, delle singole conoscenze, al fine di consentire ad ogni essere umano di accogliere ed elaborare autonomamente le esperienze e la storia del pensiero umano, prodotto che fa di "una civiltà" la custode liberale per i diritti civili e politici, democratica per quelli sociali, entrambe lo Stato di diritto. ■

La cooperazione internazionale

di Eugenio Saltarel e Giorgio Ricci

18



Nella sua riunione del 12 luglio scorso la Direzione Nazionale ha costituito un gruppo di lavoro per gli interventi nei paesi in via di sviluppo. Una volta di più ho avuto l'occasione di entrare a far parte di un gruppo che mi sta facendo scoprire situazioni interessanti e veramente gravi dove è necessario intervenire. Non credo si possa restare indifferenti di fronte alla situazione che vivono

gli albi in stati come la Tanzania e il Malawi: la popolazione li ritiene portatori di sventura e ritiene che dal corpo dei bambini si possano ricavare talismani per sconfiggere il male; da qui nasce l'esigenza di procurarsi questi bambini, costi quel che costi, perché i talismani hanno poi un prezzo; da qui anche la necessità di difendere questi bambini. Non si può restare indifferenti di fronte alla situazione che vive l'Uganda

dove oltre un milione di profughi si sono riversati dal sud Sudan a seguito delle guerre civili che hanno coinvolto e coinvolgono quell'angolo di terra: l'Uganda non si è tirato indietro, ha accolto come può questi profughi, ha creato dei campi dove possono sopravvivere, ovviamente in un paese come quello la situazione è grave perché l'acqua scarseggia e così pure i viveri; dal nostro punto di osservazione la scarsità dell'igiene com-

porta che gli insetti trasmettano, soprattutto ai bambini più piccoli, gravi infezioni agli occhi, determinando la loro cecità, a cominciare dal Tracoma. Ma anche patologie che causano cecità e che sarebbero evitabili, prevenibili e curabili, a cominciare dalla cataratta e per quanto riguarda soprattutto i bambini l'handicap visivo causato da importanti difetti refrattivi e quindi anche facilmente risolvibili, ma che impediscono spesso una regolare vita di relazione e scolastica. Come è facile comprendere, se al vivere in situazioni già precarie vi si aggiunge la cecità, diventa davvero drammatico, coinvolgendo nel dramma, non solo la famiglia, ma anche la comunità villaggio dove si vive.

È evidente che la nostra Associazione, da sola, non è in grado di affrontare questa ed altre situazioni che richiederebbero un diverso ordinamento mondiale, ma, insieme ad altri, promuovendo iniziative di cooperazione internazionale, concordando gli interventi con le associazioni che rap-

presentano chi ha problemi di vista in quei paesi, possiamo con poco sforzo ottenere molti risultati. In questo senso abbiamo già avviato - e siamo a buon punto - un gemellaggio con l'associazione del Burkina Faso dove pensiamo di intervenire a cominciare da un Centro e da una scuola dove sono presenti oltre 50 bambini non vedenti e ipovedenti gravi, dove è necessario materiale tiflotecnico e carta per scrivere, oltre ad una adeguata valutazione delle singole patologie, soprattutto per i bambini e ragazzi ancora con residuo visivo e questo sarà possibile nella prossima missione di medici oculisti nel contesto del progetto "La Toscana contro la cecità in Africa". Dai primi contatti con altre Associazioni si stanno aggiungendo paesi quali il Togo, il Senegal, l'Eritrea, l'Etiopia, il Nepal. Vedremo di consolidare qualche possibile idea progetto.

Detto questo, non vi è alcun dubbio che questo possibile impegno, pone la UICI in un'ottica nuova all'interno del panorama

delle Associazioni dei disabili visivi a livello internazionale, senza nasconderci l'ambizioso obiettivo di stimolare l'interesse e il coinvolgimento di altri, realizzando quella rete sia interna che internazionale che ci permetterebbe di vivere il mondo che cambia e sempre più piccolo dall'interno, quali soggetti attivi, in favore di altri, molto più sfortunati di noi.

Siamo all'inizio, l'entusiasmo e l'ideale ci sono tutti, speriamo di essere capaci di andare avanti e di contribuire a limitare almeno le sofferenze di tanta gente, in particolare dei più deboli quali i bambini, con l'obiettivo di non far perdere la speranza o di dare nuove speranze di vivere e continuare a vivere la propria vita, la propria famiglia e comunità in modo attivo e forse produttivo.

Ma questo deve assolutamente passare attraverso la condivisione, prima di tutto tra noi e successivamente con quella rete interna e internazionale auspicata e auspicabile. Andiamo avanti, insieme ci riusciremo! ■



Turismo accessibile, un mercato in crescita

di Ermelinda Massa

20



In Italia, il primo Libro Bianco che definisce il turismo accessibile risale al 2013 ed è stato realizzato dal Ministero del Turismo, con il supporto della Comunità Europea. Ecco alcuni passaggi del testo che ci aiutano a capire meglio l'importanza di questo pezzo di economia ancora troppo sottovalutato. Partiamo da come il Libro Bianco definisce il "Turismo accessibile".

"È un insieme di strutture e servizi messi a disposizione di persone con disabilità o bisogni speciali in modo che possano godere della possibilità di viaggiare, alloggiare e prendere parte ad

eventi senza incontrare problematiche o difficoltà in condizioni di autonomia, ma anche di sicurezza e confort". La domanda successiva che il Libro Bianco ci propone è: "Cosa si intende per Servizi e strutture accessibili?".

Un servizio o una struttura sono accessibili prima di tutto quando risulta accessibile l'informazione relativa, cioè facilmente reperibile, comprensibile ed efficace. Un servizio o una struttura sono accessibili quando sono facilmente raggiungibili e, una volta raggiunti, interamente fruibili, quando il personale che vi opera è preparato a rispondere ai vari

tipi di esigenze, quando sono inseriti in una "rete" accessibile (alberghi, mezzi di trasporto, ristoranti, luoghi d'interesse nelle vicinanze). Diversi sono gli impedimenti per la piena fruibilità di una struttura, per questo occorre distinguere i diversi tipi di accessibilità. Oltre alle barriere di tipo architettonico, il cliente con bisogni speciali ha bisogno di reperire, in autonomia, informazioni circa la fruibilità dei servizi. Una corretta informazione si realizza attraverso la disponibilità di informazioni dettagliate ed attendibili, garantendo attrezzature, mappe, percorsi e segnaletica speciale. Per

essere efficaci, inoltre, le informazioni dovranno avere caratteristiche diverse tenendo conto dei diversi tipi di disabilità. Per programmare una vacanza, il cliente, dovrebbe avere tutte le informazioni necessarie per poter utilizzare in sicurezza gli spazi e le attrezzature presenti nelle strutture turistiche. Per questo è necessario stabilire dei criteri che rendano il linguaggio utilizzato quanto più possibile universalmente comprensibile. Le persone con disabilità, molto spesso, sono costrette a scegliere strutture di alta categoria per avere la certezza di trovare quanto occorre loro per poter vivere in sicurezza la loro vacanza. Se vogliono andare in vacanza senza familiari, devono sostenere completamente i costi di un eventuale accompagnatore. Prendiamo adesso in considerazione le disabilità sensoriali e all'interno del Libro Bianco scopriamo che "in generale le persone con disabilità sensoriali hanno particolare biso-

gno di aiuto per quanto riguarda la mobilità, l'orientamento e la comunicazione. Per le limitazioni visive gli ausili di cui si servono sono il bastone bianco o il cane guida, che per ogni struttura turistica va considerato a tutti gli effetti un ausilio indispensabile della persona. Le persone ipovedenti possono distinguere luci e ombre oppure i contorni di un oggetto, ma hanno bisogno di aiuto nell'orientamento e nel riconoscimento di ostacoli lungo i percorsi". Per comprendere bene l'importanza di queste indicazioni vale la pena evidenziare i numeri del potenziale economico del turismo accessibile, partendo dal presupposto che, generalmente, le persone con disabilità difficilmente viaggiano da sole, in genere viaggiano accompagnate, quindi bisogna considerare in movimento, per vacanza, almeno 2 persone. Ma parliamo di cifre. In Italia, nel 2014 i disabili erano 4,1 milioni, pari al 6,7% della popolazione,

destinati a diventare 4,8 mln nel 2020 e 6,7 mln nel 2040 (dati e proiezioni CENSIS 2014). In Europa, invece, sono 80 milioni i disabili residenti, pari al 10,7% della popolazione (dati UE 2015), per ottenere il potenziale di utenza turistica il numero dei disabili va moltiplicato per 2,8 (fattore moltiplicatore indicato dal Ministero del turismo legato al fatto che in vacanza non si va quasi mai da soli), con questi indicatori possiamo dire che il potenziale di utenza turistica delle persone disabili è pari a 11,48 milioni di cittadini in Italia e a 224 milioni in Europa (fenomeno in aumento se si pensa che il potenziale nel 2009 era stimato in Italia a 9,4 milioni di cittadini in Italia e 104 milioni in Europa). In base ad una ricerca promossa da Deloitte & Touche, Laurel Van Horne, si afferma come il 70% delle persone facenti parte del segmento del Turismo Accessibile, abbia le possibilità sia economiche sia fisiche di effettuare



una vacanza. In questo segmento, pur non essendoci dati certificabili, si calcola che i turisti con disabilità arrivati in Italia siano stati, per il 2015, 50,7 milioni, con una permanenza media di 4,4 giorni, per una spesa media di circa 113 euro al giorno. Alcune indagini, negli ultimi anni, hanno ricalcolato la spesa media della vacanza portandola dalle 430 del 2015 a 620 euro se calcoliamo un mercato

prudenziale 268 milioni di utenti interessati, si ha un mercato potenziale di 166 miliardi di euro destinati ad aumentare unitamente al numero di persone con bisogni speciali. Crediamo sia giunto il momento di fare una seria riflessione sulle potenzialità di un mercato che attualmente ci vede appena al quinto posto, con una prevalenza di turisti con disabilità provenienti da Spagna e Francia.

Il potenziale economico è talmente elevato che, forse, sarebbe il caso di trasformare il nostro bel paese in una penisola accessibile a tutti e per tutti.

(FONTE: *Accessibile è meglio* - Primo Libro Bianco sul Turismo per Tutti in Italia - 2013 - Presidenza del Consiglio dei Ministri - Struttura di Missione per il Rilancio dell'immagine dell'Italia) ■

Turismo e accessibilità in Italia

La prima iniziativa in territorio italiano riguardante il turismo accessibile si ebbe con la realizzazione, nel 1994, del convegno tenutosi a Roma "Tourism for All Networking", organizzato da CO.IN. per migliorare le condizioni dell'accessibilità al turismo anche per le persone con particolari bisogni. Il primo convegno, "A.A.A. 30 milioni di turisti europei offresi-problemi e prospettive del turismo per disabili", si tenne nel 1995 presso la BIT e vi parteciparono vari enti e molti esperti della disabilità. Quegli stessi enti, nel 1997, fondarono il Comitato Nazionale "Sì, viaggiare... turismo per tutti" i cui obiettivi principali erano la sensibilizzazione del pubblico e degli operatori turistici, l'incentivazione e la promozione di attività per creare informazione riguardante il turismo accessibile in Italia. Tante altre sono state le iniziative intraprese per promuovere e rendere sempre più appetibile, anche alle persone con disabilità, la nostra bella Italia. Per comprendere la situazione attuale, abbiamo deciso di rivolgere alcune domande ad Hubert Perfler, coordinatore nazionale per l'UICI per il turismo ed il tempo libero.



Hubert Perfler

D. Signor Perfler, in Italia gli imprenditori turistici sono propensi ad investire in accessibilità per le loro strutture?

R. Abbiamo riscontrato, soprattutto negli ultimi anni, che gli imprenditori turistici stanno prendendo seriamente in considerazione il turismo praticato dalle persone disabili. Lì dove devono esserci delle ristrutturazioni valutano anche l'accessibilità, oltre naturalmente al rispetto delle normative vigenti. Quindi la risposta alla sua domanda è sì, l'attenzione c'è, sta diventando quasi una piccola moda, nel senso che spesso spacciano per accessibilità anche ciò che non è veramente accessibile e questo diventa un problema nel problema perché la persona con disabilità che si reca presso la struttura, si trova di fronte ad una non accessibilità. Questo ovviamente comporta le conseguenze che tutti possiamo immaginare. Questo tipo di turismo sicuramente attira, gli operatori hanno capito che si tratta di grandi numeri perché i disabili si spostano sempre di più.

D. Quali sono le maggiori difficoltà che incontrano le persone disabili che, in Italia, vanno in vacanza?

R. Dobbiamo dire che sicuramente la mobilità è migliorata, i mezzi di trasporto sono sempre più accessibili e puntuali ma, spesso, il disabile non ha gli stessi servizi del normale cittadino. Ad esempio i taxi, che è

un mezzo che il disabile in genere usa spesso, sono pochi. Nella città dove io mi trovo, a Trieste, su 250 licenze in atto, 10 di esse sono abilitate a trasportare persone con disabilità, ivi compresa quella fisica che abbisogna di un mezzo con pedana. Questo è un esempio di difficoltà! Un altro esempio di disagio sono le applicazioni tecnologiche, totalmente inutili, vero spreco di denaro pubblico che poteva essere utilizzato meglio per dare maggiori servizi. La risposta è che ci sono ancora diverse difficoltà che troviamo negli spostamenti. Il discorso è lungo e riguarda quegli aspetti di cui andremo a parlare, l'accessibilità alle strutture, l'accettazione della persona disabile visiva con il cane guida ecc... Ma questo non accade solo in Italia, per esempio in Spagna, in quasi nessuna struttura viene accettato il cane guida e questo è molto grave, c'è una normativa chiara in merito. C'è, quindi, la necessità di una sensibilizzazione continua e noi ce ne stiamo occupando già da molti anni.

D: Le sono giunte segnalazioni di casi eclatanti di mancata accettazione di vacanzieri disabili da parte di strutture o enti fornitori di servizi pubblici?

R. Assolutamente sì, li abbiamo anche letti sulla stampa. Il cane guida viene bistrattato anche qui, nel nostro Paese, dove in realtà, secondo la normativa, molto precisa, le strutture non potrebbero rifiutarne l'accesso. Però, nonostante ciò, c'è sempre chi si rifiuta di farlo entrare, che sia un albergo, un cinema o un ristorante. Lo leggiamo spesso sulle nostra stampa nazionale.

D. Quali sono gli accorgimenti più semplici ed immediati per rendere una struttura turistica accessibile a tutti?

R. A dire la verità, se si rispettasse il concetto che dove vive bene un disabile vive meglio anche un normodotato, vivremmo tutti meglio. Le diverse abilità hanno dei punti che non collimano, nel senso che quello che va bene per uno non va bene per l'altro; ad esempio là dove noi eliminiamo uno scalino e facciamo una rampa, il disabile fisico ovviamente accede in maniera assolutamente autonoma, ma se questo non viene dotato anche di una striscia tattile plantare, il non vedente finisce in mezzo alla strada senza rendersene conto. Gli ingegneri, nell'ultimo ventennio, hanno capito questo errore fatto nel costruire senza tener conto di tutta la disabilità, come ad esempio la differenza tra un sordo e un cieco. È evidente che il sordo ha bisogno di una segnaletica visiva, il cieco esattamente l'opposto. Il business è contro questa logica, anche perché è impensabile fare una struttura alberghiera totalmente accessibile a tutte le disabilità, ma, se passa il concetto che una parte della struttura debba essere occupata da persone con disabilità, ne guadagnerà anche la struttura stessa.

D. Cosa sta facendo l'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti per migliorare l'accessibilità delle strutture turistiche italiane?

R. L'Unione sta facendo, con la Commissione che ho l'onore di coordinare, un grandissimo lavoro di ricerca di tutto ciò che è attualmente accessibile per promuovere una possibile accessibilità con un adattamento minimo. In molti casi basterebbe poco, un ascensore che abbia una tastiera braille, che tra l'altro è previsto per legge, ecc. Spesso vengo chiamato come consulente, anche se poi trasferisco tutto ai tecnici e ai professionisti, ed ho l'occasione di vedere che sempre più gli imprenditori turistici si stanno avvicinando all'UICI, hanno capito che noi vogliamo solo essere propositivi nell'aumentare l'autonomia dei nostri soci e non.

D. Vuol rivolgere un appello a tutti gli operatori del settore turistico, affinché s'impegnino in maniera costante per garantire vacanze accessibili a tutti?

R. Assolutamente sì. È un appello che faccio molto volentieri: lasciatevi aiutare ad aumentare il vostro business, perché così facendo aiuterete a vivere meglio i nostri utenti. Un appello forte a rispettare le norme e quindi, anche se capisco tutte le difficoltà, aumentare il numero delle camere specifiche per la disabilità, migliorandone i servizi. Voglio mettermi dalla parte dell'albergatore e capisco che una camera che ospita un cane guida che perde il pelo, ha bisogno poi di una pulizia più approfondita, ma con un po' di buon senso si può dare la possibilità ai disabili di frequentare le strutture ed incrementare il turismo.

Molti i passi che si dovranno fare per cercare di aumentare le possibilità del turismo per tutti e l'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti è in prima fila per contribuire a progettare, motivare e sensibilizzare tutti gli interessati per fare in modo che si possa costruire un percorso economico virtuoso e senza barriere. (E. M.)

Le medaglie paralimpiche

di Vincenzo Massa

L'estate 2018 ha vissuto emozioni e sensazioni straordinarie grazie alle performance dei nostri atleti paralimpici, che hanno portato a casa un buon bottino di medaglie. Per l'atletica due le protagoniste assolute che sono riuscite a rubare la scena ai Campionati internazionali, parliamo, naturalmente, di Martina Caironi e Assunta Legnante che hanno saputo trascinare la nostra nazionale verso un bottino davvero importante che ha segnato quota 17 medaglie (6 ori, 3 argenti e 8 bronzi).

24

Partiamo da Assunta Legnante, lancia-trice non vedente che non aveva partecipato agli Europei di Grosseto due anni fa. A Berlino si è andata a riprendere quell'unica medaglia d'oro mancante al suo ricchissimo palmares internazionale, da quando nel 2012 ha iniziato la carriera paralimpica. La sua gara, il getto del peso F11 accorpato alle ipovedenti F12, parla di una battaglia condotta solo contro se stessa. Troppo lontano il suo lancio di 15,85 per farsi impensierire dalle avversarie, l'ucraina Orysia Ilchyna (argento con 12,68) e la bielorusa Tamara Sivakova (bronzo con 11,31).



Assunta Legnante



Martina Caironi e Monica Contrafatto

Bello il messaggio a caldo lanciato dalla Legnante subito dopo la conquista dell'oro: "Ho fatto il compito della giornata ma non sono contenta della misura. È stato un anno difficile, so di valere 17 metri ma è stato più un problema di testa. Ringrazio la mia società (Anthropos Civitanova) che mi aiuta a restare ancora sul tetto d'Europa. Questo oro è il risultato di sacrifici per noi atleti ma anche uno stimolo per chi ha una disabilità, a fare quello che facciamo noi. Venite sui campi di atletica, alzatevi dal divano". Da capitana della Nazionale si è espressa così: "Sono fiera dei miei compagni. Nella squadra ci sono campioni ed atleti con esperienza a cui si sono aggiunti questi giovani che non hanno paura di niente".

Straordinari anche gli Europei per Martina Caironi, che fa doppietta d'oro con la vittoria nei 100 T63 dopo essersi assicurata il primo posto nel lungo con tanto di primato del mondo (4,91) - da confermare a fine anno.

Nella finale l'altra sprinter italiana Monica Contrafatto ha preso l'ar-

gento a suggello del dominio italiano. Tre le medaglie per Simone Manigrasso che conquista due bronzi e l'argento di staffetta. L'Italia riesce anche a conquistare un bronzo nella staffetta universale 4x100 del valore di 54.39. La terza posizione arriva grazie alla squalifica della Spagna per cambio fuori zona ed è festa grande per tutti. Oxana Corso ritorna finalmente su un podio dopo due anni: "È la 12^ medaglia della mia carriera, è inaspettata ma bellis-



Oney Tapia

sima. Sono la prima cerebrolesa a fare una staffetta per l'Italia, per me è un nuovo inizio". Riccardo Bagaini firma il suo terzo sigillo europeo: "Sono stanco, ma felice. Questa era la mia quinta gara consecutiva. Il mio bronzo dei 200 mi ha dato sensazioni magnifiche e lo vedo come un trampolino di lancio". È invece la medaglia numero due per Diego Gastaldi: "Mi spiace vincere per la squalifica di un avversario, ma l'esperienza è stata fantastica. Spero di ripeterla ai Mondiali di Dubai". Per Carlotta Bertoli è il primo riconoscimento internazionale da senior: "Sono molto felice, è una grandissima emozione". L'oro di staffetta va alla Gran Bretagna, mentre per la Francia è l'argento. Per concludere vi vogliamo segnalare l'oro è di Oney Tapia. L'argento paralimpico di Rio si conferma campione europeo nel disco F11 e al terzo lancio sigla anche il nuovo record del mondo di 46,07.

Tutte le medaglie vinte dall'Italia a questi campionati d'atletica a Berlino:

6 Medaglie d'oro: Martina Caironi nel lungo e nei 100 T63; Assunta Legnante nel peso F11; Giuseppe Campoccio nel peso F33; Oney Tapia nel disco F11 e peso F11.

3 Medaglie d'argento: Raffaele Di Maggio nei 400 T20; Monica Contrafatto nei 100 T63, staffetta 4x100 amputati (Emanuele Di Marino, Simone Manigrasso, Riccardo Bagaini, Andrea Lanfri).

8 Medaglie di bronzo: Riccardo Bagaini nei 200 T47; Diego Gastaldi negli 800 T53; Andrea Lanfri nei 200 T62; Simone Manigrasso nei 200 e nei 100 T44/64; Farhan Hadafo Adawe nei 100 T5; Marco Pentagoni nel lungo T63, staffetta universale 4x100 (Carlotta Bertoli, Riccardo Bagaini, Oxana Corso, Diego Gastaldi).

L'Italia dell'arco, invece, chiude gli Europei di Pilsen (Cze) al 2o posto nel medagliere dietro la Russia ma col maggior numero di podi (3 ori, 3 argenti, 4 bronzi). Bonacina e Panariello d'oro, Vaccaro e Virgilio d'argento, Pellizzari e Mijno di bronzo.

Anche nel nuoto paralimpico l'Italia è sul podio europeo. Per gli azzurri allenati dal ct Riccardo Vernole è la migliore prestazione di sempre. Ritornano a casa con un bottino di 74 medaglie; 28 ori, 24 argenti, 22 bronzi, 6 record del mondo e 2 record europei. Dei 28 atleti convocati 24 sono andati a medaglia.

In questi incredibili campionati europei spicca la prova del giovane Simone Barlaam che nella finale dei 50 metri stile libero, classe S9, conquista di forza l'oro europeo e soprattutto batte il record mondiale dell'australiano Matthew Cowdrey.

Molto bello anche l'oro conquistato da Giulia Ghiretti, l'atleta emiliana, già bronzo a Rio 2016, che si è andata a prendere, di forza e di testa, il titolo di Campionessa europea nei 50 delfino S5.

Dopo diversi podi, finalmente, è arrivato l'oro anche per Alessia Berra, che ha dominato la finale dei 100m Delfino S12.

Quattro gare e quattro ori per Carlotta Gilli. La forte atleta torinese ha segnato il suo poker d'oro nella finale dei 50 Stile Libero S13.

"Quattro gare, quattro ori e due record del mondo, incredibile, sono davvero felice - dice la campionessa - questa medaglia la voglio dedicare alla Federazione in special modo al CT Riccardo Vernole che mi ha dato fiducia e mi ha fatto conoscere questo fantastico mondo.

Le altre medaglie

Il veronese Stefano Raimondi ha vinto l'Argento nella finale dei 100 stile libero S10. Nuovo Record Italiano. Sesto posto per Riccardo Menciotti. Un altro Bronzo per l'esordiente Salvatore Urso nella finale dei 100m Delfino S11.

Dopo tre ori Federico Morlacchi vince il bronzo nella finale dei 100 rana SB8 e migliora il suo record italiano. Bel quarto posto per Alessia Scortechini nella finale dei 100 stile libero S10.

Oro nell'ultima gara la 4x100 mista maschile 34 punti. In principio i 4 staffettisti, Simone Barlaam, Stefano Raimondi, Federico Morlacchi e Federico Bicelli, avevano guadagnato l'argento, ma per un errore degli avversari (il quarto staffettista ucraino ha cominciato la frazione in stile con alcune bracciate a delfino) l'Ucraina è stata squalificata. Dopo il ri-



Carlotta Gilli

corso da parte dell'attento team Italy, tale squalifica viene ufficializzata portando così la compagine azzurra a salire sul podio più alto nell'ultima gara che chiude questi meravigliosi Europei di Dublino.

Le medaglie

Barlaam Simone PolHa Varese (4-1-0) con 1 WR e 1 ER: Oro 100m stile libero S9 (e Record Europeo) - 50m stile libero S9 (e Record del Mondo) - Oro staffetta maschile 4x100m stile libero 34 punti - staffetta maschile 4x100m misti 34 punti - Argento 100m Farfalla S9 - Bicelli Federico Pol. Bresciana No Frontiere (2-1-1): Oro 100m stile libero S7 - staffetta maschile 4x100m Misti 34 punti - Argento 100m dorso S7 - Bronzo 50m stile libero S7

Bocciardo Francesco Nuotatori Genovesi/FF.OO. (3-2-0) con 1 WR e 1 ER: Oro 200m stile libero S5 (e record del Mondo) - 100m rana SB4 - Oro Staffetta mixed 4x50m stile libero 20 punti (e record Europeo) - Argento 100m stile libero S5 - 50m stile libero S5 - Boni Vincenzo Caravaggio Sporting Village/FF.OO.(3-0-0): Oro 200m stile libero S3 - 50m dorso S3 - 50m stile libero S3

Fantin Antonio Aspea Padova (4-2-0) con 2 WR e 1 ER: Oro 100m stile libero S5 (e record del Mondo) - 50m stile libero S5 (e record del Mondo) - Oro Staffetta mixed 4x50m stile libero 20 punti

(e record Europeo) - staffetta maschile 4x100m stile libero 34 punti - Argento 200m stile libero S5 - 50m dorso S5

Menciotti Riccardo CC Aniene (1-0-2): Oro staffetta maschile 4x100m stile libero 34 punti - Bronzo 100m dorso S10 - 200m misti SM10

Morelli Efreem Pol.Bresciana No Frontiere (1-2-0): Oro 50m rana SB3 - Argento 150m misti SM4 - staffetta mixed 4x50m misti 20 punti

Morlacchi Federico PolHa Varese (4-0-2): Oro 100m Farfalla S9 - 200m misti SM9 - 400m stile libero S9 - staffetta maschile 4x100m misti 34 punti - Bronzo 100m rana SB8 - 100m stile libero S9

Raimondi Stefano Rari Nantes Verona (3-2-3): Oro 100m rana SB9 - staffetta maschile 4x100m stile libero 34 punti - staffetta maschile 4x100m misti 34 punti - Argento 100m dorso S10 - 100m stile libero S10 - Bronzo 100m farfalla S10 - 400m stile libero S10 - 50m stile libero S10

Ciampricotti Gioele CC Aniene (0-2-0): Argento 400m stile libero S8 - staffetta mixed 4x50m misti 20 punti

Dolfin Marco Briantea '84/FF.OO. (0-1-0): Argento 100m rana SB5

Urso Salvatore Noived Napoli (0-1-2): Argento 400m stile libero S11 - Bronzo 100m Delfino S11 - Staffetta mixed 4x100 stile libero 49 punti

Bettella Francesco Civitas Vitae Sport/ FF.OO. (0-0-1): Bronzo 50m dorso S2

Sottile Fabrizio PolHa Varese (0-0-1): Bronzo staffetta mixed 4x100 stile libero 49 punti.

Berra Alessia PolHa Varese (1-2-4): Oro 100m Farfalla S12 - Argento 100m stile libero S12 - 200m misti SM12 - Bronzo 100m dorso S12 - 50m stile libero S12 - 400m stile libero S12 - Staffetta mixed 4x100 stile libero 49 punti

Gilli Carlotta Rari Nantes Torino FF.OO.(4-0-1) con 2 WR: Oro 100m dorso S13 (e record del mondo) - 100m stile libero S13 - 200m misti S13 (e record del Mondo) -50m stile libero S13 - Bronzo Staffetta mixed 4x100 stile libero 49 punti

Ghiretti Giulia Ego Nuoto / FF.OO. (1-1-1): Oro 50m farfalla S5 - Argento 100m rana SB4 - Bronzo 200m misti SM5

Palazzo Xenia Rari Nantes Verona (2-2-0): Oro 200m misti SM8 - 400m stile libero S8 - Argento 50m stile libero S8 - 100m stile libero S8

Talamona Arianna PolHa Varese (1-0-0) e 1 ER: Oro Staffetta mixed 4x50m stile libero 20 punti (e record Europeo).

Trimi Arjola PolHa Varese (3-1-1) e 1 ER: Oro 50 stile libero S4, 50m rana SB3, staffetta mixed 4x50m stile libero 20 punti (e record Europeo) - Argento staffetta mixed 4x50m misti 20 punti - Bronzo 200m stile libero S1-S5

Boggioni Monica AICS Pavia Nuoto (1-4-2): Oro 200m misti SM5 - Argento 200m stile libero S5 - 50m stile libero S5 - 100m stile libero S5 - staffetta mixed 4x50m misti 20 punti - Bronzo 50m dorso S5 - 100m rana SB4

Cecilia Camellini Sea Sub Modena / FF.OO. (0-2-1): Argento 100m dorso S11 - 400m stile libero S11 - Bronzo 100m stile libero S11 - Scortechini Alessia CC Aniene (0-0-2): Bronzo 50m stile libero S10 - 100m farfalla S10

Rabbolini Martina Non Vedenti Milano (0-0-1): Bronzo 400m stile libero S11. ■



Barlaam Simone

La prevenzione visiva: parliamone insieme

di Giorgio Ricci

La Prevenzione, così come altre innumerevoli azioni più o meno importanti, rappresenta in qualche modo una fotografia delle proposte e dei percorsi messi in atto sull'intero territorio nazionale, percorsi spesso anche molto differenziati tra loro e alla pari e spesso in parallelo all'efficacia e qualità del sistema sanitario locale. Un po' a macchia di leopardo.

Ma questo onestamente è vero in parte, per quanto riguarda la Prevenzione visiva. Infatti, vi sono aree del nostro paese dove i percorsi di prevenzione proposti e implementati da anni dalla nostra Associazione, hanno dimostrato che si possono organizzare iniziative e costruire moduli operativi condivisi con i locali sistemi sanitari, magari non efficaci, efficienti, come in altre aree del paese.

E qui veniamo a quello che è e potrebbe essere e forse dovrebbe essere il ruolo di una Associazione

di pazienti quale la nostra, che da sempre dimostra la massima attenzione ai temi della Prevenzione. Uno slogan più volte enunciato può rappresentare più di altri il sentire Associativo verso il tema Prevenzione, ovvero, che l'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti ha quale azione fondamentale quella di diminuire i propri Associati, e non certo per masochismo ma per etica e se vogliamo morale.

Nel contesto di questo articolo si vuole anche rappresentare in qualche modo il pensiero e il sentire la Prevenzione da parte della Commissione nazionale ipovisione della UICI. Ma forse sarebbe meglio chiarire e condividere cosa si intende o si dovrebbe intendere per attività di prevenzione e quale possa essere il nostro ruolo.

Dice Wikipedia in modo molto sintetico ma efficace. "La Prevenzione è l'attività tecnico-professionale che mira a ridurre la

mortalità, la morbidità o gli effetti dovuti a determinati fattori di rischio o ad una certa patologia, promuovendo la salute e il benessere individuale e collettivo (vedasi il sistema vaccinale). Le attività di Prevenzione, essendo parte della più ampia attività di "tutela della salute" sono parte delle competenze tipiche delle professioni sanitarie nei loro diversi ambiti applicativi, attraverso le specifiche professionalità".

Bene, se ci soffermiamo a riflettere su questa sintetica definizione di Prevenzione, non vi è alcun dubbio che ti senti, ci sentiamo diletanti allo sbaraglio. Persone, Volontari, con il desiderio evidente e riconosciuto di mettere a disposizione non solo il loro tempo, ma anche le loro sensibilità maturate negli anni, su un tema con il quale ci siamo confrontati da sempre, sia individualmente che con le nostre famiglie, i nostri amici e il mondo che

27





ognuno di noi ha vissuto e vive. Credo e crediamo sia stringente la necessità di mettere a punto dei modelli e moduli organizzativi condivisi che possano coadiuvare i nostri Dirigenti e collaboratori sul territorio. La Commissione nazionale dovrebbe essere una sorta di contenitore e di banca dati delle esperienze del territorio, stimolando la nascita di un'organizzazione e pensiero condiviso sulla Prevenzione visiva e sul ruolo fondamentale che deve avere la nostra Associazione. Le diversità sono una ricchezza o almeno lo dovrebbero essere e nel nostro paese ve ne sono molte, forse troppe.

Possiamo iniziare, ma molto brevemente, a delineare meglio il ruolo della UICI nei percorsi preventivi dove quale primo obiettivo deve risultare imprescindibile la condivisione con il sistema sanitario locale di oculistica e non solo. Come si deve inserire la UICI in questi percorsi? Ma senza prima affermare con convinzione che la Prevenzione è un obbligo del sistema sanitario pubblico, anche perché Prevenire costa meno che curare e in questo momento diventa assoluta necessità. Purtroppo queste spesso sono solo affermazioni di buoni principi e propositi. Basti pensare alla mitica e civile legge 284, dove molte regioni hanno utilizzato le risorse nello spirito della massima incoerenza. Dovevano creare centri di

riabilitazione visiva e invece i limitati finanziamenti si sono persi nei meandri di bilanci illeggibili. Alcuni spunti e idee utili per riflettere meglio sul ruolo della UICI, tenendo conto soprattutto che le sezioni territoriali sono il vero motore e braccio operativo dell'attività di Prevenzione promosse in parte da IAPB su tutto il territorio nazionale.

Esistono fondamentalmente 3 livelli di Prevenzione, vediamo dove e in quali momenti dei percorsi di Prevenzione la nostra azione potrebbe fare la differenza.

Prevenzione primaria

Adottare o comunque proporre interventi in grado di prevenire o ridurre patologie, incidendo sia sulla sensibilizzazione della popolazione, in particolare quella a rischio patologia, senza trascurare le ormai non più nuove emergenze, quali migranti di ultima generazione e fasce povere e poverissime della popolazione. Una particolare attenzione a Glaucoma, Maculopatie, Diabetici etc, anche rispetto a comportamenti e stili di vita errati, sensibilizzando sulla assoluta necessità di ridurre i possibili fattori di rischio, piuttosto che sulla necessità di verifiche periodiche di parametri della salute dell'occhio, pressione oculare, fondo, etc, stimolando il sistema sanitario pubblico rispetto ai temi della prevenzione visiva. Campagne di educazione sanita-

ria rispetto ad una singola e diffusa patologia. Sensibilizzazione nelle scuole e per le famiglie. Incontri con medici oculisti e ortottisti con gli studenti e dove possibile organizzare anche incontri presso i Centri di ipovisione e riabilitazione visiva, incontrando oltre che il personale sanitario anche una rappresentanza di pazienti.

Particolare attenzione va dedicata alla comunicazione attraverso i social e l'approfondimento rivolto alla popolazione rispetto alle principali patologie, con la distribuzione di opuscoli informativi.

Anche per la Prevenzione visiva va posta una attenzione particolare alla sensibilizzazione dei medici di medicina generale. Le sale di attesa degli ambulatori sono un momento estremamente importante per la divulgazione e la sensibilizzazione. I medici di medicina generale devono essere informati meglio sui fattori di rischio e sulla possibilità di diagnosi precoce di alcune patologie, quali le maculopatie, magari con la distribuzione del test di Amsler per la diagnosi precoce delle maculopatie legate all'età, piuttosto che del Glaucoma, in presenza di familiarità accertata.

In ambito di Prevenzione primaria la UICI è presente da tempo e svolge un ruolo di supporto e stimolo al sistema sanitario. Ma va fatto qualcosa di più. Coadiuvare il sistema sanitario nelle azioni dove il Volontariato può svolgere un ruolo importante. Pensiamo all'organizzazione di incontri, convegni, campagne di sensibilizzazione nelle scuole, distribuzione di materiale informativo negli ambulatori medici. Coinvolgere di più i nostri giovani del servizio civile e i nostri soci più sensibili. In buona sostanza le sezioni devono costituire un gruppo per la prevenzione, una sorta di task force, stimolando la realizzazione di una rete della prevenzione, dove fanno parte le grandi Associazioni che già operano in questo ambito, Croce rossa ita-

liana, Pubbliche assistenze, Misericordie, Lions, Rotary ed altri ancora. E l'Unione con la IAPB dovrebbe essere capofila di questo gruppo.

Prevenzione secondaria

È il naturale seguito della prevenzione primaria e ad essa è strettamente legata. La possibilità di individuare precocemente una patologia che comunque è già presente, ma con l'obiettivo di limitarne le conseguenze e i danni irreversibili all'organo visivo. Lo strumento più importante è sicuramente lo screening. Basti pensare agli screening ormai consolidati da anni in tutte le Regioni per la Prevenzione del tumore al seno, permettendo una riduzione assolutamente impensabile di questa importante patologia. Oggi per fortuna la mortalità correlata a questo tumore è molto ma molto limitata e alcune volte anche perché la donna non ha seguito correttamente i percorsi di diagnosi preventiva messi a disposizione dal sistema sanitario. Con l'ausilio della UICI si potrebbero organizzare momenti stabili di screening per patologie dove la prevenzione può fare veramente la differenza, vedi Glaucoma, piuttosto che screening diffusi rivolti ai bambini in età prescolare.

Potrebbe essere richiesta una contribuzione minima da parte dell'utente, finalizzando il ricavato per l'acquisto di attrezzature e per la copertura delle spese organizzative.

La formazione, anche on line, del medico di base sulle patologie oculari più diffuse e insidiose e sul riconoscimento precoce di alcuni sintomi che il paziente può riferire, permettendo il ricorso precoce al medico oculista. Inoltre, i medici di base hanno solitamente una approfondita conoscenza sia del paziente che dei famigliari e chi più di lui può avere conoscenza di patologie ereditarie che possono predisporre il singolo paziente ad una

malattia anche grave all'organo visivo e quindi mettere in atto strategie preventive e di diagnosi precoce.

Stimolare un rapporto più stretto tra i centri di diabetologia e di oculistica. Non sempre il paziente diabetico segue un follow up oculistico efficace. I medici diabetologi dovrebbero essere maggiormente informati sull'evoluzione della retinopatia diabetica legata anche agli stadi della malattia di base. Anche perché oggi per fortuna la cecità da retinopatia diabetica è abbastanza rara se si segue correttamente il protocollo che i diabetologi dovrebbero conoscere molto bene.

Anche per la Prevenzione secon-



daria la UICI può mettere in campo una serie di iniziative oltre agli screening a mezzo delle Unità mobili e inserirsi in quasi tutte le azioni sopra indicate, compresa la messa a disposizione di apparecchi diagnostici acquistati con raccolte fondi finalizzati alla messa a disposizione della popolazione di ambulatori con personale specializzato, sia all'interno degli ospedali che di quelli che potrebbero essere messi a disposizione dalla nostra Associazione, ma concordandone l'organizzazione con il sistema oculistico territoriale.

Prevenzione terziaria

Per Prevenzione terziaria si intende la messa in atto di tutte le possibili azioni mediche atte alla gestione delle complicanze e alla Prevenzione di danni irreversibili che possono compromettere la funzionalità dell'organo visivo o riducendo le capacità di autonomia del singolo soggetto. Ed è in

questo stadio che l'intervento mirato e personalizzato presso un centro di riabilitazione visiva può coadiuvare il medico oculista nella gestione del paziente nel dare risposte, anche di tipo psicologico.

Formazione dei medici oculisti nel contesto delle scuole di specializzazione sui temi della Prevenzione, della ipovisione e della riabilitazione visiva, comprendendo informazioni e nozioni sugli ausili e sulla legislazione. Questo nel giro di pochi anni permetterebbe di avere a disposizione oculisti formati sui temi della ipovisione e riabilitazione in tutto il territorio nazionale. Oggi solo pochissimi hanno una specifica competenza su questi temi.

La Prevenzione terziaria è un ambito particolarmente specialistico. Ma anche in questo ambito la UICI può e deve intervenire in supporto della persona che si trova in una situazione di grave difficoltà, spesso la perdita o la diminuzione importante della visione si è sviluppata in pochissimo tempo e il rischio di un crollo psicologico è un evento ben noto. Indirizzare ad un Centro di riabilitazione, confortando la persona sulla possibilità di un recupero di autonomia. E qui si potrebbe aprire il capitolo dei Centri di riabilitazione visiva, della loro collocazione, o meglio della loro assenza, oppure della qualità degli interventi e il quadro non sarebbe così consolante per molte aree del paese. Ma questo è un tema che tratteremo o cercheremo di trattare successivamente. Si diceva in precedenza che la Commissione nazionale ipovisione e prevenzione deve essere un punto di riferimento e un contenitore delle esperienze sul territorio.

Conoscere e condividere le esperienze e attività del territorio è una necessità inderogabile se si vuole costruire un modello ed anche moduli che si possono adattare alle specifiche esigenze dei territori. ■

Da padre a figlio: ti amo perché ci sei

***di Daniele Venturini**

Nella famiglia solitamente si colloca la coppia genitoriale: la madre e il padre.

La famiglia pur nel mutare storico delle sue caratteristiche (famiglie ricostruite, famiglie di fatto, ecc.) ha uno scopo primario: condurre il figlio a esperienze importanti che lo possano portare nel futuro ad essere una persona per quanto possibile autonoma e responsabile, o comunque essere in grado di esprimere delle proprie inclinazioni e decisioni. Anche in presenza di deficit personali.

Il sistema familiare è caratterizzato da biografie profondamente cambiate rispetto al passato: spostamento in avanti dell'età in cui si genera il primo figlio, 1 o 2 figli al massimo, organizzazione familiare più simmetrica ed egualitaria tra partner, aumento delle famiglie monogenitoriali, reti familiari di sostegno affievolite.

Modelli di paternità del passato ci hanno mostrato figure distanti e periferiche nell'educazione dei figli anche se pregnant sotto il profilo dell'autorità.

La figura del padre negli ultimi 50-60 anni è profondamente mutata: da una figura con un ruolo di detentore della "legge" familiare, ha assunto sempre più un ruolo affettivo nei confronti dei figli. La figura del padre risulta oggi meno dispotica, più razionale, maggiormente equilibrata e democratica.

In letteratura l'analisi del ruolo del padre risulta meno indagata

rispetto a quello della madre. Emerge un'immagine non del tutto definita e a tratti contrastante: marginale, non indispensabile ma anche compagno di giochi o "mammo affettuoso".

Il padre invece funge da mediatore tra la madre (simbolo di protezione e accudimento del neonato sin dai primi giorni di vita) e il mondo esterno all'ambiente familiare e quello sociale.

Il padre - assieme alla madre - è attore rilevante della scena familiare, ove sono presenti i suoi saperi ed azioni educative volte a

creare opportunità di vita quotidiana.

I padri di oggi non ricalcano più il modello di quello dei loro stessi padri. Sono padri nuovi che difficilmente traggono insegnamento da modelli paterni del passato, o comunque lo traggono in maniera relativa.

Il modello del padre contemporaneo pare infatti essere in bilico tra il peso dei loro predecessori (sempre più distante dalla odierna quotidianità) e il "nuovo" padre che richiede una profonda rielaborazione e ridefinizione dei com-



piti educativi che caratterizzano l'agire quotidiano, verso altri modi di esprimere la paternità.

Il padre di un figlio portatore di deficit e fragilità personali - come evidenziato nella letteratura scientifica - può correre tuttavia il rischio di diventare una figura secondaria rispetto a quella della madre, quando invece può assumere, per esempio, funzioni virtuose nel supportare le frustrazioni vissute dal figlio rispetto ai propri limiti (anche connaturati alla crescita), di valorizzazione alle spinte di esplorazione del figlio verso l'esterno all'ambiente familiare, di rinforzo alle sue autonomie, di spinta del figlio verso l'espressione del suo pensiero critico e riflessivo, e in tutto quello che può essere indispensabile per la sua crescita e formazione di identità.

Oppure il padre, per esempio può anche essere importante medium di rete tra la famiglia e il sistema dei servizi e gli interventi per il reinvestimento nel bambino reale rispetto a quello ideale affinché venga superata la sensazione di vuoto dovuta alla perdita di quello immaginario e si possa costruire un rapporto autentico con il proprio figlio.

È quindi necessario sostenere i padri a ricercare un proprio ruolo originale e propositivo sia nei confronti del figlio - limitando il rischio di omogeneizzazione dei ruoli parentali - sia nei confronti della madre, affinché questa possa percepire il proprio compagno come un polo attrattivo e non solo come l'alter ego curante del figlio.

I padri hanno quindi necessità di coltivare la loro capacità generativa, cioè quella competenza di prendersi cura dei figli ad iniziare dalla notizia destabilizzante della diagnosi che nel suo impatto sembra arrestare la progettualità familiare, nella fissità di un "presente continuo" dove il prima (passato) e il dopo (futuro) rischiano di non gettare dei ponti di collegamento nell'avvicinarsi dei tempi.

All'interno delle famiglie ove è presente un figlio disabile è infatti possibile che si crei un'asse relazionale dove la diade madre-figlio si fa potente, quasi esclusiva, di marginalizzazione del padre ove questi fatica quindi ad entrare in tale relazione. La funzione paterna invece può aiutare il processo di separazione e individuazione del figlio dalla madre (e viceversa) per il potenziamento delle sue au-

tonomie. La necessità di cure e accudimento del bambino e l'incertezza del suo stato di salute rischiano infatti di occupare tutti gli spazi familiari oltre qualsiasi vera necessità, senza lasciare sufficienti margini per altre relazioni, affettive, amicali e lavorative degli altri componenti familiari. Occorre pertanto sostenere fin da subito la funzione dei padri (anche con specifici progetti) in una interscambiabilità di ruoli con quello delle madri, per una valorizzazione della pluralità dei modi di educare e prendersi cura dei figli: ogni madre o padre, va pertanto sostenuto nel ricercare il proprio modo di essere genitore, nei compiti di cura e responsabilità educative, dove la diversità di entrambi possa essere qualità ed arricchimento all'interno di un percorso di vita coeso per il benessere del figlio.

Occorre sostenere quindi i padri e le madri a guardare oltre la compensazione degli svantaggi generati dalla situazione di disabilità del figlio, per abitare nei tempi e negli spazi dell'ordinarietà, poiché i bisogni dei bambini con disabilità riguardano quelli di qualunque altro bambino: crescere, imparare, essere amato dai propri genitori, giocare e stare con gli altri coetanei, socializzare, integrarsi.

In questo senso va anche il progetto "Stessa strada per crescere insieme" promosso dall'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti ETS-APS e dal Consiglio Nazionale Ordine degli Psicologi nell'idea di promuovere e sostenere tra le altre cose il "mestiere" del genitore come quello del padre - e della madre - di figli anche con presenza di deficit visivi.

** Coordinatore progetto "Stessa strada per crescere insieme" per l'area Veneto, Friuli-Venezia-Giulia, Trentino-Alto Adige.*



Volevo solo vedere la Melevisione!

Una donna con disabilità visiva e motoria racconta dei molti ostacoli che incontra nel suo percorso universitario e dei possibili facilitatori

a cura di Daniela Bucci e Stefano Borgato

32



Nella vita di Milena, giovane studentessa ipovedente e con disabilità motoria, si presentano tanti piccoli ostacoli quotidiani, apparentemente banali, che le complicano sia la frequenza universitaria che, in generale, la fruizione della cultura.

Sono situazioni alle quali la maggior parte delle persone pensa assai raramente. Parlando ad esempio delle lezioni all'università, Milena racconta che spesso e volentieri deve usare il telefono per leggere le slide proiettate dai professori, non avendo a disposizione

un videoingranditore come quelli che adoperava ai tempi del liceo. "E anche se ci fosse - aggiunge - portare in giro un apparecchio così grande da un'aula all'altra sarebbe quanto meno scomodo. I problemi poi si presenterebbero anche con l'ingranditore a telecamera per il computer: un po' di chili il portatile li pesa e se, oltre a quello, devi aggiungere pure i libri e in più trovare una presa elettrica per attaccarlo alla corrente il quadro delle difficoltà è completo! Alcuni professori caricano le slide nel sito dell'università, ma lo fanno sempre dopo le lezioni.

La cosa migliore sarebbe poterle avere in anticipo e seguirle in aula magari sul tablet, che è un oggetto meno ingombrante. Adesso invece uso lo zoom dello smartphone e, quando ho molti appunti da prendere, scatto una foto. In questi casi, infatti, avendo tanto testo da ricopiare, vado parecchio a rilento e magari, mentre sto scrivendo, il professore è già andato avanti di venti slide".

Per seguire le lezioni, però, Milena deve prima entrare nell'aula giusta, e anche qui ha qualcosa da raccontare. "Sin dall'inizio - spiega - ho avuto grandi problemi

con i nomi o i numeri delle aule. Certe volte non ci sono proprio, ma anche quando ci sono, sono molto piccoli, specie negli edifici più vecchi, oppure sistemati sulla parte più alta della porta. Eppure sarebbe così semplice. E non mi spingo a chiedere addirittura il Braille, di cui per altro avrei diritto. Per me, infatti, basterebbe che i numeri delle aule fossero belli grandi e magari attaccati al muro, anziché scritti a pennarello su un foglio di carta! Invece, sia io che tutte le altre persone con disabilità visiva dobbiamo andare per le aule letteralmente a memoria".

Prima ancora di arrivare alle aule, un altro passo indietro ci porta ai problemi di Milena con i libri. "Di libri digitali - precisa - interattivi o anche audiolibri c'è veramente poco, a quanto ne so io, soprattutto per quanto riguarda i testi di studio. I libri universitari non riesci proprio a trovarli in formato elettronico, a meno che non siano i professori a passarti le dispense o abbiano già loro i testi in digitale. I libri stampati, poi, generalmente sono piccoli e allora per studiare uso l'ingranditore. Anche perché, se riesco a farmi mandare i volumi ingranditi

o sotto forma di audiolibri, i tempi di attesa sono comunque troppo lunghi. Ricordo, ad esempio, che al primo e secondo anno delle superiori mi arrivarono dopo parecchi mesi, quando avevo già finito il programma col libro normale!".

Quando ci sono, tuttavia, gli stessi libri digitali possono riservare sorprese negative. E in questi casi il problema sta nella numerazione delle pagine. "Proprio adesso - racconta infatti Milena - sto usando un e-book di inglese, ma il numero delle pagine non corrisponde a quello indicato sul file. O è una pagina avanti o una indietro, e quindi devo cercare quale pagina effettiva del documento corrisponda a quella del libro. È veramente una grande scomodità!".

Slide non fornite in anticipo, nomi delle aule scritti a pennarello, libri non disponibili in digitale, numeri delle pagine sballati: questa è la quotidianità di Milena, che però, se deve dire quale sia stata per lei una delle peggiori esperienze finora vissute, fa riferimento alla televisione. Non quando la guarda, anche perché non è tra le sue attività preferite, ma quando,

da ragazzina, ha cercato di assistere dal vivo alla Melevisione, il suo programma più amato. "Ad un certo punto - racconta con un misto di eccitazione e di dolore - la Melevisione iniziò ad andare in tour domenicale in giro per l'Italia e, in vista di ogni puntata, aspettavo febbricitante per sapere dove sarebbero andati. Finalmente il giorno tanto atteso arriva, con Milo Cotogno, il personaggio principale, ad annunciare che sarebbe venuto con tutta la sua tribù in una località vicina al mio paese. Andai quindi con mia mamma nel cinema dove avrebbero registrato la puntata ed entrando i miei genitori chiesero: "Può sedersi Milena tra le prime file? Sa, lei non vede. Noi restiamo fuori, ma la bambina può sedersi lì?". Le risposero: "Quei posti sono riservati, può salire su", dove però non avrei visto nulla. E allora siamo andati via.

Chissà, se anche uno solo dei membri del cast avesse ascoltato quella conversazione, avrei visto la trasmissione seduta sul palco e magari mi avrebbero portato a conoscere tutti i protagonisti. Io volevo solo vedere la Melevisione!". ■



A LUME DI LEGGE

a cura di Franco Lepore

INCLUSIONE O ESCLUSIONE SCOLASTICA DEGLI ALUNNI CON DISABILITÀ?

L'articolo 34 della Costituzione italiana stabilisce che la scuola è aperta a tutti. Da ciò ne consegue che l'istruzione è un diritto di tutti, pertanto nessuno ne può essere escluso, neppure le persone con disabilità. Spetta allo Stato rimuovere gli ostacoli che impediscano l'esercizio di tale diritto. In ambito internazionale, l'art. 24 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità prevede che gli Stati Parti riconoscono il diritto all'istruzione delle persone con disabilità. Allo scopo di realizzare tale diritto senza discriminazioni e su base di pari opportunità, gli Stati Parti garantiscono un sistema di istruzione inclusivo a tutti i livelli ed un apprendimento continuo lungo tutto l'arco della vita. Nell'attuazione di tale diritto, gli Stati Parti devono assicurare che le persone con disabilità non siano escluse dal sistema di istruzione generale in ragione della disabilità e che venga fornito un accomodamento ragionevole in funzione dei bisogni di ciascuno.

Negli ultimi anni si sono succedute diverse norme che hanno rivisitato sostanzialmente il tema dell'inclusione scolastica delle persone con disabilità. Nel 2015 è stata emanata la legge n. 107, la cosiddetta legge sulla buona scuola, e nel 2017 sono stati approvati i relativi decreti attuativi. In particolare, il D. Lgs n. 66/2017 afferma che l'inclusione scolastica "si realizza attraverso strategie educative e didattiche finalizzate allo sviluppo delle potenzialità di ciascuno, nel rispetto del diritto all'autodeterminazione e all'accomodamento ragionevole, nella



prospettiva della migliore qualità di vita". L'inclusione si realizza attraverso la "definizione e la condivisione del progetto individuale fra scuole, famiglie e altri soggetti, pubblici e privati, operanti sul territorio. L'inclusione "costituisce l'impegno fondamentale di tutte le componenti della comunità scolastica, le quali, nell'ambito degli specifici ruoli e responsabilità, concorrono ad assicurare il successo formativo degli alunni con disabilità".

L'obiettivo del Governo è stato quello di garantire una scuola sempre più accogliente per gli alunni con disabilità, rafforzando il ruolo delle famiglie e delle associazioni nei processi d'inclusione. Tuttavia gli ultimi provvedimenti inerenti la scuola conten-

gono luci e ombre. Con particolare riferimento agli alunni ciechi e ipovedenti, da più parti si sono denunciate diverse criticità dell'attuale processo di inclusione scolastica: la scarsa formazione generalizzata del personale scolastico sulla Didattica inclusiva, l'inadeguata formazione specifica dei docenti di sostegno sulle tematiche della cecità e dell'ipovisione, la delega all'inclusione al solo docente per il sostegno, il numero non adeguato di ore di sostegno, il cambio dell'insegnante di sostegno da un anno scolastico all'altro, l'inadeguatezza del contesto scolastico, l'insufficienza di servizi extrascolastici di supporto. Inoltre si ravvisa che ancora troppi insegnanti di sostegno non conoscono adeguatamente il Braille,

le tecnologie assistive e le tecniche per l'educazione all'autonomia personale e all'orientamento.

Lo scorso giugno il Ministro dell'istruzione ha siglato un accordo con i Sindacati della scuola al fine di mettere mano al contratto dei docenti. In particolare, in base alla suddetta intesa, nel prossimo anno scolastico l'assegnazione avverrà in via residuale sui posti disponibili autorizzati in deroga in organico di fatto e dopo i necessari accantonamenti per garantire il contingente delle nomine annuali dei precari con titolo di sostegno e il contingente delle immissioni in ruolo. In altri termini, se fino a ieri i docenti di ruolo senza titolo di specializzazione non potevano chiedere le assegnazioni provvisorie su un posto di sostegno, da oggi il docente sprovvisto di titolo di specializzazione sul sostegno, in subordine e in via derogatoria e straordinaria, può comunque ottenere il ricongiungimento per un anno anche su un posto di sostegno, purché "stia per concludere il corso di specializzazione su sostegno o abbia svolto almeno un anno di insegnamento su posto di sostegno, anche con un contratto a tempo determinato". Purtroppo, anche in questa occasione non si sono tenute in debita considerazione le esigenze degli alunni con disabilità.

Oltre ai docenti, ci sono altre due fondamentali figure professionali a supporto dell'inclusione scola-

stica dei disabili visivi: l'Assistente all'autonomia e alla comunicazione e l'Esperto in scienze tiflogiche. Si tratta di due operatori indispensabili per il processo di inclusione dei ragazzi ciechi ed ipovedenti poiché sono in grado di indicare alla scuola e alle loro famiglie i percorsi tiflogici più opportuni, nonché le strategie e metodologie tiflodidattiche e tiflopedagogiche corrette. Tuttavia, attualmente queste figure sono prive di un loro specifico profilo e percorso formativo.

Il Ministero dell'istruzione dell'università e della ricerca ha istituito l'Osservatorio permanente per l'inclusione scolastica, il quale si raccorda con l'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità. L'Osservatorio svolge i seguenti compiti: analizza e studia le tematiche relative all'inclusione degli alunni con disabilità certificata a livello nazionale e internazionale; monitora le azioni per l'inclusione scolastica; propone accordi inter-istituzionali per la realizzazione del progetto individuale di inclusione; propone sperimentazioni in materia di innovazione metodologico-didattica e disciplinare; fornisce pareri sugli atti normativi inerenti l'inclusione scolastica.

Anche all'interno della nostra Associazione vi è un gruppo di esperti che si occupa dell'inclusione scolastica degli alunni ciechi e ipovedenti. Il Network per l'Inclusione Scolastica (NIS) si occupa di definire, tra l'altro, le Linee guida dei servizi di consulenza tiflodidattica e i Livelli Essenziali delle Prestazioni. Il Network ha individuato i cosiddetti indicatori di qualità per l'inclusione scolastica degli alunni con disabilità visiva e tra i più significativi si segnalano: l'assegnazione dell'insegnante di sostegno fin dall'inizio dell'anno scolastico; la messa in ruolo di docenti per il sostegno

adeguatamente preparati e periodicamente aggiornati; l'assegnazione di personale dedicato all'assistenza per l'autonomia e per la comunicazione; l'adozione di libri di testo accessibili, in braille, in caratteri ingranditi e su supporto digitale accessibile, sin dall'inizio dell'anno scolastico; la garanzia dell'efficienza e della qualità del materiale tiflodidattico e tifloinformatico negli Istituti di ogni ordine e grado.

In ogni caso, per l'attuazione di una piena inclusione scolastica degli studenti con disabilità visiva non basta l'assegnazione di un insegnante di sostegno competente e preparato. Perché il contesto diventi inclusivo serve un sostegno alla scuola affinché fornisca gli strumenti e i sussidi didattici specifici in base al tipo di disabilità. Per una vera inclusione non basta inserire gli alunni con disabilità tra gli studenti normodotati, bisogna garantire il loro diritto a poter studiare al pari degli altri. L'inclusione scolastica è patrimonio anzitutto della scuola che deve realizzarsi come sistema educativo e didattico per un'istruzione davvero inclusiva e non esclusiva.

Le criticità del nostro sistema di inclusione scolastica hanno costretto alcune famiglie con figli con disabilità a promuovere una variegata serie di ricorsi ai Tribunali, nella pressoché totalità vinti e pubblicizzati. Ciò è dovuto al fatto che spesso si adottano provvedimenti lacunosi, fuori da un discorso unitario e organico. Si auspica pertanto l'adozione di correttivi urgenti e coordinati al fine di garantire il diritto allo studio degli alunni con disabilità, così come sancito dalla Costituzione e dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Solo in questo modo si avrà una scuola veramente inclusiva, una scuola di tutti. ■



IL LAVORO FA PER ME!

a cura di Valter Calò

LAVORO, DISABILITÀ VISIVA: COSTI!

Parlare di lavoro è un argomento attuale che purtroppo si esprime solo nella sua negatività, ovvero disoccupazione e ricerca esasperata di una collocazione spesso di ripiego, che non si allinea con il livello di studio raggiunto e spesso accettato per disperazione, senza prospettive di realizzazione e di raggiungimento di un obiettivo, che permane per molti solo un sogno.

Con questo articolo si vuole dimostrare che l'assunzione di una persona con disabilità visiva non è un obbligo sociale, ma una vera e propria opportunità.

La tecnologia e l'innalzamento del livello di studio delle persone con disabilità visiva ci pone rispetto al mercato del lavoro come una vera e propria occasione per tutti gli operatori soffocati dal costo del lavoro in Italia e alla ricerca di validi collaboratori da inserire nell'organico aziendale.

Cosa può fare una persona con disabilità visiva?

Con un normale personal computer o un dispositivo mobile e ausili per la lettura dello schermo, una persona con disabilità visiva può occupare diverse mansioni all'interno di una azienda o attività commerciale che richiedano l'utilizzo dell'informatica, ivi comprese le mansioni dirigenziali e direttive, in piccole e grandi aziende o in strutture pubbliche.

Il mercato dell'e-commerce è in forte sviluppo; anche le piccole aziende potrebbero essere interessate: la gestione telefonica e delle pratiche tramite un normale PC potrebbe essere la soluzione giusta, per impiegare una persona con disabilità visiva, così come la gestione interna di siti aziendali che spesso vengono tra-

scurati.

Molte ancora possono essere le possibilità di impiego all'interno di una azienda, considerando che numerose persone con disabilità visiva conoscono più di una lingua o che hanno parecchie competenze informatiche: per chi non lo sapesse, già quasi 30 anni fa sono stati formati programmatori con disabilità visiva.

I programmi informatici di una azienda girano attorno a 3 o 4 Software di facile apprendimento, se accessibili.

Le persone con un deficit visivo costituiscono una risorsa e un va-



lore aggiunto per un'azienda che, ad esempio, voglia apparire all'avanguardia nell'innovazione digitale, perché potrà elaborare elettronicamente tutti i dati, evitando di stampare migliaia di documenti cartacei e risparmiando così spazio e risorse economiche. Un non vedente è in grado di muoversi autonomamente, sia per raggiungere il posto di lavoro, sia all'interno dell'azienda, con un dispendio di risorse da parte della stessa o dei colleghi praticamente nullo, se non per poche norme di buon senso, soprattutto nel primo periodo chiamato di adattamento ambientale. Costi

Riporto sotto il costo reale di una persona con disabilità visiva per una azienda, raffrontato con il costo di un normale dipendente

senza incentivo.

Gli incentivi per le nuove assunzioni di disabili:

Al fine di promuovere l'inserimento e l'integrazione lavorativa delle persone disabili nel mondo del lavoro, il Legislatore ha introdotto un'agevolazione contributiva a favore dei datori di lavoro che li assumono.

In particolare, l'articolo 10, comma 1, lettera a) del D.Lgs n. 151 del 14 settembre 2015 (attuativo del "Jobs Act"), modificando l'articolo 13 della Legge n. 68/1999, ha ridefinito la disciplina (misura e durata) relativa all'incentivo per i datori di lavoro che assumono persone con disabilità, prevedendone l'erogazione mediante conguaglio con i contributi dovuti dal datore di lavoro all'INPS. Dal primo gennaio 2016, l'incentivo è gestito dall'INPS. È concesso a domanda un incentivo per periodo di trentasei mesi:

SOGGETTI BENEFICIARI

Possono beneficiare dell'incentivo per l'assunzione di lavoratori disabili i datori di lavoro privati, compresi i soggetti non imprenditori (quali, ad esempio, associazioni culturali, politiche o sindacali, associazioni di volontariato, studi professionali, ecc.) e gli enti pubblici economici (EPE), in quanto a questi ultimi si applica la disciplina dei datori di lavoro privati, a prescindere dalla circostanza che siano soggetti (o meno) all'obbligo di assunzione previsto dalla Legge n. 68/1999.

Chi ha diritto alla fruizione del beneficio

L'incentivo spetta, a favore del datore di lavoro, esclusivamente per le assunzioni di: lavoratori disabili con una ridu-

zione della capacità lavorativa superiore al 79% o minorazioni ascritte dalla 1' alla 3' categoria delle tabelle allegate al DPR n. 915/1978 (Testo unico delle norme in materia di pensioni di guerra);

lavoratori disabili con una riduzione della capacità lavorativa compresa tra il 67% e il 79% o minorazioni ascritte dalla 4' alla 6' categoria delle tabelle allegate al DPR n. 915/1978 (Testo unico delle norme in materia di pensioni di guerra);

lavoratori con disabilità intellettiva e psichica che comporti una riduzione della capacità lavorativa superiore al 45%. Rapporti di lavoro A Assunzioni con contratto a tempo indeterminato

Quali sono gli incentivi per i datori di lavoro

Si propongono di seguito le schede per il calcolo del costo di un dipendente "agevolato", con una riduzione della capacità lavorativa superiore al 79%, assunto con contratto a tempo pieno e indeterminato applicando i CCNL Terziario Commercio, Metalmeccanica Aziende artigiane, Metalmeccanica Aziende Industriali.

Il costo così calcolato viene confrontato con quello di un lavoratore assunto a tempo indeterminato per il quale non si beneficia di alcuna agevolazione e viene evidenziato il risparmio a favore del datore di lavoro.

SETTORE TERZIARIO

lavoratore inquadrato al IV livello con un retribuzione lorda mensile pari a euro 1.618,75 (paga base pari a euro 1.092,46 + contingenza pari a euro 524,22 + terzo elemento pari a euro 2,07) come stabilito in sede di Accordo di rinnovo del 30 marzo 2015.

L'importo tiene conto di tutte le tranches di aumento stabilite in sede di rinnovo del CCNL, nonché del differimento a marzo 2018 della tranche inizialmente dovuta per il mese di novembre



2016, stabilito dagli Accordi integrativi del 24 ottobre 2016 e del 16 settembre 2017. Il CCNL applicato prevede, inoltre, sia la 13esima che la 14esima mensilità nonché, ovviamente, il TFR (a tale riguardo, si è ipotizzato che il lavoratore abbia optato per il mantenimento in azienda del TFR).

Gli incentivi per i datori di lavoro
Riporto di seguito i totali senza entrare nei dettagli, chi volesse approfondire troverà a fondo pagina i testi da consultare.

ipotesi: lavoratore con una riduzione della capacità lavorativa superiore al 79% assunto a tempo indeterminato - applicazione incentivo INPS pari al 70% dell'imponibile previdenziale

SETTORE COMMERCIO - Azienda fino a 5 dipendenti

Costo totale per assunzione senza agevolazione: 31.067 €

Costo totale per assunzione disabile: 15.203 €

Risparmio: 15.864 €

SETTORE COMMERCIO - Azienda da 5 a 15 dipendenti

Costo totale per assunzione senza agevolazione: 31.135 €

Costo totale per assunzione disabile: 15.271 €

Risparmio: 15.864 €

SETTORE COMMERCIO - Azienda con più di 15 dipendenti

Costo totale per assunzione senza

agevolazione: 31.165 €

Costo totale per assunzione disabile: 15.301 €

Risparmio: 15.864 €

SETTORE METALMECCANICO ARTIGIANATO

Costo totale azienda per assunzione senza agevolazione: 24.865 €

Costo totale azienda per assunzione disabile: 12.600 €

Risparmio: 12.265 €

SETTORE METALMECCANICO INDUSTRIA

Costo totale azienda per assunzione senza agevolazione: 31.585 €

Costo totale azienda per assunzione disabile: 16.489 €

Risparmio: 15.096 €

Bibliografia:

Il file prospetto calcolo disabili è tratto dal seguente libro:

GLI INCENTIVI PER I DATORI DI LAVORO - IV Edizione. Editore: SEAC, anno: 2018

Ho consultato anche la guida nel sito del Ministero del Lavoro, facilmente accessibile e scaricabile.

Il professionista del settore che mi ha indirizzato e supportato è il dott. Daniele De Martin, al quale vanno i miei ringraziamenti.

Hanno collaborato:

dott. Marco Pronello componente Commissione NAL/UICI

dott. Daniele De Martin Commercialista

LA FAMIGLIA DELL'UNIONE

a cura di Massimo Vita

PRESENTE E FUTURO

La fine delle vacanze estive, ci permette di fare il punto sulle attività che ci attendono nel prossimo futuro e sui programmi che abbiamo in mente di realizzare per assicurare all'Istituto un roseo futuro.

Presto riuniremo il corpo docente dei corsi di tiflogia per poterli avviare entro l'inizio di novembre.

Lanceremo un corso di 600 ore per formare nuovi assistenti tiflogici e un corso di 200 ore per aggiornare gli assistenti alla comunicazione, i docenti di sostegno e i docenti curricolari.

Sempre in materia di formazione attueremo un corso di aggiornamento per docenti disabili visivi soprattutto mirato all'utilizzo delle nuove tecnologie. Il corso sarà coordinato dal professor Marco Conditorio.

Stiamo anche contribuendo alla realizzazione di un nuovo corso per periti fonici forensi in collaborazione con la Commissione UICI per le nuove attività lavorative e l'Istituto Sant'Alessio di Roma.

Guardando al presente e al futuro abbiamo il piacere di informare i lettori che l'Istituto sta per pubblicare un bando che porrà al centro delle sue attenzioni gli anziani e in particolare quelli che vivono più isolati e a rischio istituzionalizzazione.

Abbiamo recentemente rilanciato bandi e corsi di formazione che in passato hanno dato buoni risultati come il Bando per il sostegno agli studi musicali dei ragazzi disabili visivi, il Bando per le consulenze psicologiche alle famiglie di bambini e ragazzi disabili visivi, il corso on line per la preparazione agli esami della Nuova ECDL, il corso base di scultura e il corso sul sistema Malossi.

Proseguirà anche quest'anno lo sportello di consulenza psicologica telefonica gratuito condotto dalla psicoterapeuta dell'Istituto Maura Paladino aperto sia agli utenti disabili visivi sia alle loro famiglie e a chi lavora con loro.

Non abbiamo neppure trascurato il tema delle pari opportunità programmando una attività significativa in collaborazione con la Commissione per le Pari opportunità dell'UICI con una importante collaborazione con l'Università di Milano e il professor Arconzo.

Abbiamo programmato due stage per riflettere sull'influenza della sessualità nell'educazione e nella riabilitazione dei disabili visivi.

Potrei elencare tante altre attività in corso o in programma ma mi soffermo su come il Consiglio di Amministrazione intende sviluppare l'Istituto.

In autunno apriremo un confronto con tutte le strutture territoriali sia sugli aspetti organizzativi per adeguarci al nuovo codice del terzo settore sia per recepire le istanze che il territorio esprime. Ci attendiamo sollecitazioni importanti per far sì che le azioni dell'Istituto rispondano sempre di più e meglio alle esigenze di ciechi e ipovedenti in dialogo con l'UICI.

Abbiamo intenzione di rivedere anche l'immagine dell'Istituto ridisegnando il logo, rendendolo più adeguato alle esigenze della comunicazione.

Ci stiamo anche interrogando su come sviluppare i temi della ricerca aprendoci alla collaborazione con i principali atenei.

Proprio dialogando con l'università stiamo per acquisire il software per la matematica prodotto dall'Università di Napoli e abbiamo collaborazioni aperte con l'Istituto Italiano di Tecnologia di Genova, con l'Università La Sapienza di Roma, e stiamo sostenendo la rete degli psicologi in collaborazione con l'Ordine degli Psicologi. Questo progetto, chiamato "Stessa strada per crescere insieme", è sviluppato dalla dottoressa Caravello, componente della Direzione Nazionale UICI, e rappresenta un fiore all'occhiello per tutta la nostra organizzazione.

Concludendo questo breve excursus nel mondo I.Ri.Fo.R. possiamo dire che nonostante le difficoltà legate alla carenza di risorse e alle difficoltà organizzative, stiamo producendo una grande quantità di iniziative e certamente non siamo alla perfezione, ma siamo impegnati per crescere e assicurare, all'Istituto e agli utenti, un roseo futuro. ■



OCCHIO ALLA RICERCA

a cura di Prof. Dr. med. Andrea Cusumano

RETINOSCHISI LEGATA ALL'X: PRESTO SI POTRÀ CURARE CON LA TERAPIA GENICA



La retinoschisi legata all'X (XLRS, dall'inglese X-Linked Retinoschisis) è una patologia eredo-familiare che compare nei primi anni di vita e colpisce la macula, la parte centrale e più importante della retina, determinando la perdita dell'acuità visiva.

La retinoschisi legata all'X colpisce circa 5-20 individui ogni 100.000 nati e, a causa della sua modalità di trasmissione genetica, i pazienti sono prevalentemente di sesso maschile.

La patologia è causata da una mutazione del gene RS1, che co-

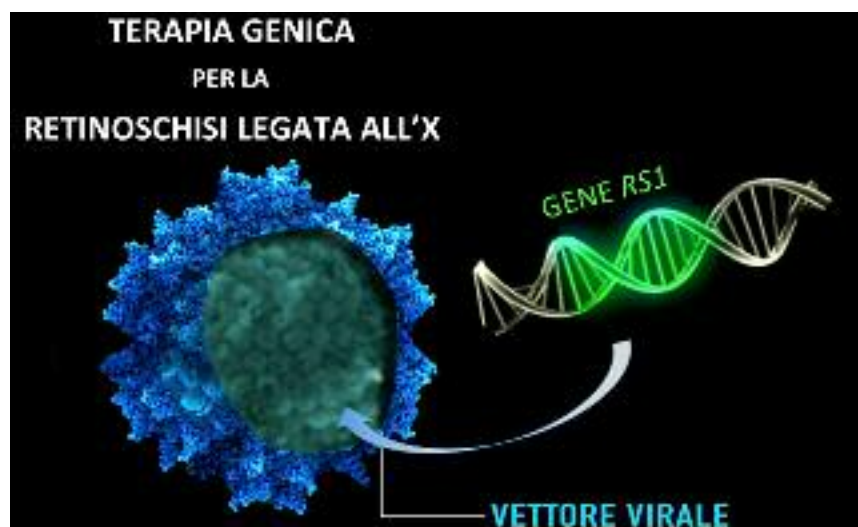
difica per la retinoschisinina, una proteina responsabile del mantenimento dell'integrità strutturale della retina. Quando il gene RS1 è mutato la retinoschisinina non viene prodotta o è malfunzionante, per cui la retina si sfalda e diventa soggetta a lesioni e rotture retiniche.

Le mutazioni del gene RS1 sono di tipo recessivo, ossia se vi è anche solo una copia "sana" del gene RS1 la patologia non si manifesta. Solitamente in ognuna delle nostre cellule ci sono due copie per ogni gene, ma per il gene RS1 la situa-

zione è diversa, infatti questo gene si trova sul cromosoma X e questo è presente in due copie nelle donne ma in una sola copia negli uomini. Per questo motivo la modalità di trasmissione della retinoschisi è definita legata all'X di tipo recessivo. Questo tipo di ereditarietà implica che nelle donne la presenza di una sola copia "malata" del gene RS1 non le rende sintomatiche ma portatrici sane, mentre negli uomini una sola copia malata del gene RS1 li rende affetti. Perché una donna manifesti la retinoschisi legata all'X è necessario che nel suo genoma siano presenti due copie malate del gene RS1 e questo è un evento molto raro.

Gli uomini affetti da retinoschisi legata all'X ereditano il gene RS1 mutato (e quindi la patologia) dalla madre, che solitamente è portatrice sana (e spesso non sa di esserlo).

Quando un uomo affetto ha dei figli con una donna sana non nascono mai figli affetti, poiché i figli maschi, che ereditano il cromosoma X dalla madre, sono sani, mentre le figlie femmine, che ereditano la copia malata del gene RS1 del padre, sono portatrici



sane (non manifestano la patologia ma possono trasmetterla ai loro figli maschi).

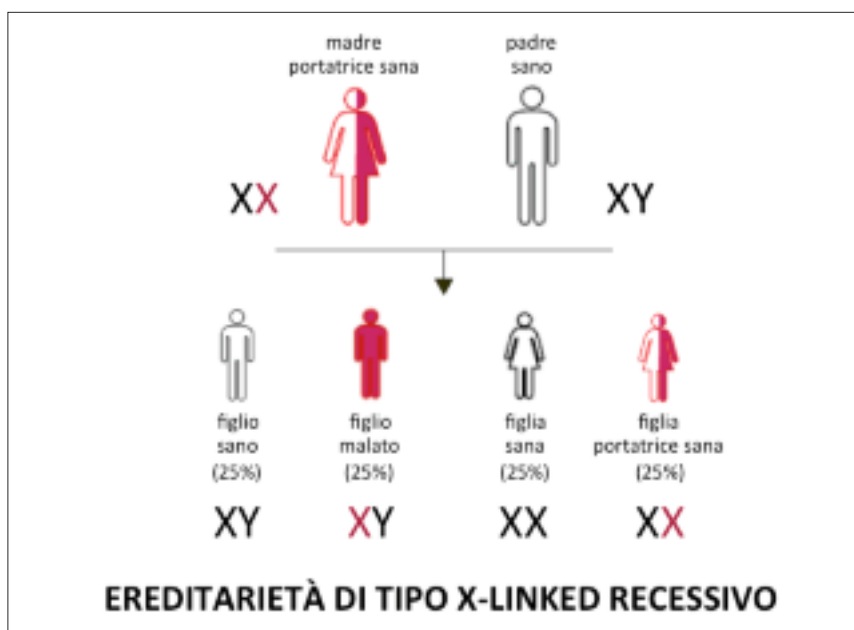
Le donne affette sono molto rare poiché possono nascere solo dall'incontro di una donna portatrice (o malata) con un uomo affetto, una circostanza estremamente improbabile data la rarità della mutazione del gene RS1.

In una piccola parte di pazienti affetti da retinoschisi giovanile legata all'X la mutazione non riguarda il gene RS1 e in questi casi la causa genetica che determina la patologia è ancora sconosciuta.

Generalmente nei pazienti affetti da retinoschisi legata all'X il calo dell'acuità visiva si arresta durante l'infanzia o l'adolescenza e il visus può essere piuttosto variabile da caso a caso. Intorno ai 50 o 60 anni si ha però un forte rischio d'insorgenza di complicanze legate alla patologia, in particolare il distacco di retina e le emorragie vitreali, che in alcuni casi possono portare a un grave peggioramento della visione o a cecità legale.

Fino a oggi ai pazienti affetti da retinoschisi legata all'X si poteva proporre solo la riabilitazione, utile per imparare a utilizzare la visione residua e gli strumenti di ausilio per ipovedenti. Il regolare monitoraggio dello stato della retina è raccomandato al fine di prevenire o curare tempestivamente l'insorgenza delle complicanze legate alla patologia.

Fortunatamente i progressi in campo medico e scientifico hanno aperto la strada a diverse nuove tecniche terapeutiche potenzialmente in grado di curare le patologie eredo-familiari dell'occhio, rimaste fino ad ora incurabili. Una tra le tecniche d'avanguardia più promettenti è la terapia genica, che consente di introdurre nelle cellule di un paziente una copia sana del gene mutato che causa la sua patologia.



Negli ultimi anni sono state effettuate numerose ricerche basate sulla terapia genica, e proprio a dicembre del 2017 è stata approvata la prima cura basata sulla terapia genica (Luxturna) per l'amaurosi congenita di Leber, un'importante patologia retinica eredo-familiare.

La forma di retinoschisi legata all'X che dipende da una mutazione del gene RS1 è una malattia monogenica, ossia essa è determinata da mutazioni a carico di un unico gene, e per questo motivo è un'ottima candidata per la terapia genica, e i risultati di diversi studi pre-clinici, che hanno dimostrato che l'inserimento di una copia sana del gene RS1 in modelli murini della XLRS determina la reversibilità del danno retinico e il ripristino della funzionalità vi-

siva, hanno permesso di dare il via già nel 2015 a un importante studio clinico per valutare la sicurezza e l'efficacia della terapia genica per la XLRS sull'uomo. In questo studio si prevede l'arruolamento anche di pazienti in età infantile, a partire dall'età di 6 anni in su, ed è proprio da questi partecipanti allo studio che ci si attende una risposta terapeutica maggiore.

Lo studio clinico basato sulla terapia genica per la retinoschisi legata all'X nell'uomo rappresenta un passo davvero molto importante per le prospettive terapeutiche di questa forma di patologia maculare. Ci auguriamo che la XLRS diventi la seconda malattia retinica ereditaria trattabile mediante terapia genica e che anche per essa, così oggi già per l'amaurosi congenita di Leber, potremo avere a breve l'approvazione di un farmaco sicuro ed efficace.



I lettori che desiderano porre delle domande di chiarimento o di approfondimento al Prof. Cusumano, possono scrivere direttamente all'indirizzo occhioallaricerca@uiciechi.it e il Prof. Andrea Cusumano risponderà su queste pagine. ■