Il Corriere dei Ciechi numero 2 febbraio 2019 - anno 74

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

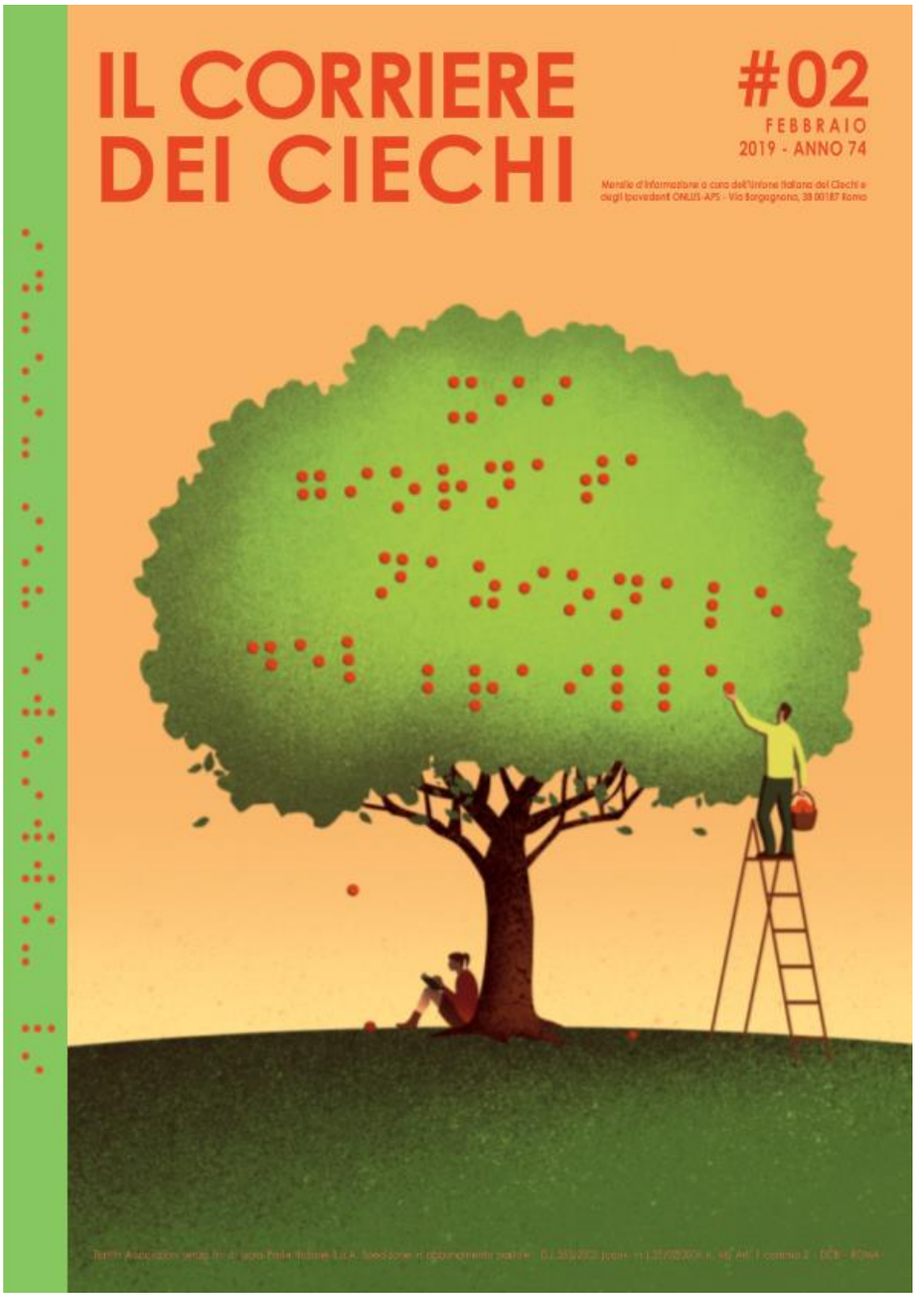

Immagine 1: Copertina Il Corriere dei Ciechi n. 2 Febbraio 2019

Descrizione copertina:
La copertina ha come soggetto un albero rigoglioso i cui frutti sono disposti in modo da formare la scritta in Braille "XII Giornata Nazionale del Braille". Alla base dell'albero ci sono due personaggi, che rinforzano in qualche modo il concetto di accesso alla lettura: uno in piedi su una scaletta raccoglie un frutto dai rami, mentre l'altro seduto appoggiato al fusto legge un libro con le mani.

Premere invio per andare al sommario, oppure proseguire nella lettura della pagina contatti e colophon
Anno 74 - N. 2 febbraio 2019
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. Corraine, N. Esposito,
S. Ferragina, R. Gatto,
R. Lamusta, V. Massa, A. Pulvirenti,
E. Saltarel, F. Vezzosi
Segreteria
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 88 417
e-mail: Ufficio Stampa
Sito internet: http://www.uiciechi.it
Stampa:
Digitalia Lab Srl
Via Giacomo Peroni, 130
00131 Roma
Tel. 0627800551
Abbonamento gratuito
c.c.p. n. 279018
“Il Corriere dei Ciechi”
è associato all’USPI
Unione Stampa
Periodica Italiana
Eventuali omissioni, involontarie, possono essere sanate
La rivista usufruisce dei contributi a sostegno dell'editoria speciale periodica per non vedenti e ipovedenti ai sensi del D.L. 23-10-1996, n. 542, convertito in Legge 649 del 23-12-96 - D.M. 70 del 15-05-2017
Chiuso in Redazione il 12/02/2019
Finito di stampare
nel mese di febbraio 2019

CONTATTA L’UNIONE
Segreteria Telefonica
06 6784748
06 6789537
06 6789347
Il servizio fornisce settimanalmente le ultime novità inerenti l'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti ONLUS-APS
Help- Desk
Assistenza per l'uso del computer e per i software comunemente usati dai disabili visivi.
Info, numeri e orari:
http://www.uiciechi.it/osi/03helpexpress/02StaffTecnico/index.html#contenut1
Info: Scrivi al moderatore
Slashradio
http://94.23.67.20:8004/listen.m3u
http://www.uiciechi.it/radio/radio.asp
Mac: http://94.23.67.20:8004/listen.m3u
App: Slash Radio Web (di Erasmo di Donato)
Affronta tematiche associative e istituzionali
Sito Internet dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti ONLUS-APS: http://www.uiciechi.it
Facebook
https://it-it.facebook.com/UnioneItalianaCiechieIpovedenti/

@UnioneItalianaCiechieIpovedenti
Twitter
@UiciPresidenza

Premere invio per tornare a inizio documento, oppure proseguire nella lettura del sommario

Sommario:

EDITORIALE

Noi, l'Unione e la politica - Mario Barbuto

10 ANNI DI CONVENZIONE ONU

L'accessibilità ai beni e ai servizi culturali - Carlo Giacobini

BRAILLE E ACCESSO AI BENI CULTURALI

La XII Giornata Nazionale del Braille – Nicola Stilla

Matera, capitale europea della Cultura – Maria Buoncristiano

La Biblioteca e la vocazione per il Braille – Pietro Piscitelli

Braille e autonomia – Katia Caravello

Nell'azzurro, tra i merletti del Duomo di Milano – Melissa Tondi

Un diritto ancora da conquistare – Katia Caravello

ATTUALITÀ

La pagina si fa voce - Vincenzo Massa

RELAZIONI INTERNAZIONALI

Kasfia, una ragazza con un sogno - Annette Akkerman

IPOVISIONE

Centri Educazione e Riabilitazione Visiva - Federico Bartolomei

STORIE DI VITA

Barriere sensoriali alla cultura - Daniela Bucci e Stefano Borgato

RUBRICHE

L'Unione in movimento - Eugenio Saltarel

A Lume di Legge - Giulia Cannavale

Il Lavoro fa per me! - Valter Calò

Occhio alla ricerca - Andrea Cusumano

Una finestra sul sociale - Fabio Piccolino

INSERTO Copertina

In viaggio con... Net.IN Campus - a cura dello Staff di Net.IN Campus

Vai alla seconda di copertina

Vai alla terza di copertina

Vai alla quarta di copertina

Torna ai contatti e al colophon

Torna a inizio documento

EDITORIALE

Noi, l'Unione e la politica
di Mario Barbuto

Il 21 febbraio e il 1° marzo a Matera e a Torino celebriamo la Giornata Nazionale del Braille per ricordare a noi stessi come e quando siamo usciti dall'analfabetismo; per comunicare al mondo che i ciechi e gli ipovedenti, cittadini fra i cittadini, dispongono delle risorse intellettuali, morali e strumentali per stare al passo con questa società che muta.
Per gli eventi legati alla Giornata del Braille, nel percorso della legge di Bilancio dell'autunno scorso, avevamo chiesto una modesta risorsa finanziaria che ci aiutasse a dare sostanza alle nostre iniziative, anche nel rispetto della Legge del Parlamento Italiano che ha istituito la ricorrenza fin dal 2007.
La risorsa richiesta non ci è stata accordata! Nonostante l'impegno del ministro Fontana, malgrado l'opera persuasiva del nostro sottosegretario di Stato Vincenzo Zoccano, non si sono volute o potute trovare quelle modeste entità finanziarie che ci avrebbero consentito di promuovere la conoscenza e la diffusione del Braille in modo più approfondito, più capillare, più vasto.
Torneremo a chiedere! Con la pazienza che ci sorregge e la tenacia che ci anima. Confidando in tempi parlamentari meno tumultuosi e in procedure decisionali meno altalenanti di quelle vissute in mesi recenti.
Eppure con la legge di Bilancio appena approvata a dicembre abbiamo tutelato e riconfermato tutte le risorse già ricevute nel 2018 per l'Unione, l'Irifor, il Libro Parlato; abbiamo consolidato il finanziamento alla nostra Biblioteca di Monza; abbiamo ottenuto ulteriori interventi straordinari dedicati a screening oculistici di massa a carattere nazionale; abbiamo raddoppiato la detrazione fiscale per i nostri ottocento conduttori di Cani Guida.
Senza eccedere in stucchevoli trionfalismi, un bilancio positivo, se non addirittura lusinghiero; fatto di conferme, tutte! E di nuove conquiste, piccole, ma significative.
Un bilancio soddisfacente che non ci esime, tuttavia, da una riflessione sul rapporto tra l'Unione e la Politica; sul nostro ruolo come cittadini e come dirigenti associativi; sulla dialettica di confronto e di dialogo da sviluppare con le istituzioni nazionali e territoriali nello svolgimento della nostra azione di promozione, di sensibilizzazione, di tutela.
Occorre partire dalla nostra collocazione statutaria che definisce l'Unione come "apartitica" e quindi lontana da qualsiasi adesione formale o sostanziale a raggruppamenti politici, ideologie, visioni finalistiche della società e delle sue istituzioni.
La ricerca di posizioni equidistanti ed equilibrate ha sempre irrobustito la nostra credibilità politica e la nostra forza morale dinanzi a tutti. Indulgenze su questo terreno non possono e non devono essere consentite, sia sul piano nazionale, sia su quello regionale e territoriale.
La nostra autonomia di critica, di giudizio, di movimento e di schieramento è un bene prezioso che non può essere messo in gioco solo per rispondere a qualche comoda sollecitazione di questa o quella formazione politica del momento. Ogni velleità di carattere personale a questo livello, per quanto legittima e in un certo qual modo perfino auspicabile, deve essere estrinsecata lontano da qualsiasi coinvolgimento del profilo istituzionale dell'Unione.
Queste limitazioni, però, non significano affatto estraneità associativa dal confronto e dal dibattito politico in ogni momento e in modo particolare in prossimità degli appuntamenti elettorali. Tutt'altro! In ogni circostanza favorevole, anzi, l'Unione deve saper esprimere la cifra degli interessi e dei Diritti delle persone che rappresenta, evidenziando in modo chiaro e senza sconti le aspettative, le esigenze e le

priorità delle centinaia e centinaia di migliaia di cittadini che guardano a noi come elemento di salvaguardia e di tutela per una esistenza quotidiana migliore e meno incerta.
L'Unione ha l'obbligo e l'onere di essere presente nel confronto politico per ottenere in ogni momento quello spazio di ascolto adeguato da parte delle istituzioni e dei candidati all'esercizio delle cariche pubbliche.
Al riguardo, la presenza attiva di nostri dirigenti ed esponenti nei luoghi istituzionali delle decisioni può soltanto aiutare e favorire quella attenzione verso le nostre istanze, oltre a rendere onore alle capacità delle persone non vedenti e ipovedenti, a maggior vantaggio di tutti.
Qualche sacerdote delle forme, tra noi, continua a rimproverare l'abbraccio ideale che io ho dato a nome di tutti i ciechi e ipovedenti italiani al nostro Vincenzo Zoccano quando è stato nominato sottosegretario di Stato alla famiglia e alla disabilità. Eppure dentro quell'abbraccio, che continuo a dare a Vincenzo ogni giorno, non c'è il politico del movimento Cinque Stelle che ha compiuto una sua personale e legittima scelta di campo, ma c'è invece Vincenzo, il non vedente, il dirigente associativo che nella sua posizione attuale quale membro del Governo del Paese testimonia come un cieco è in grado di raggiungere anche le cariche più alte dello Stato e di esercitarne le funzioni con efficacia e dignità.
Non mi si chieda mai, dunque, di condurre l'Unione a prendere partito e schieramento accanto a questa o quella forza politica o parlamentare; ma nel contempo, non mi si chieda mai di voltarmi dall'altra parte quando uno di noi ottieni risultati e raggiunge posizioni che giovano all'intero mondo della disabilità lungo il difficile cammino della emancipazione e dell'uguaglianza.
Come Unione, dentro la Politica sempre! Dentro i processi decisionali e dialettici di Governo della società, a testa alta, a schiena dritta, con le nostre posizioni, le nostre critiche, le nostre rivendicazioni.
Come cittadini, dentro la Politica, ciascuno di noi con le proprie scelte personali, nel rispetto della propria visione del mondo e della società, comunque consapevoli che la posizione raggiunta da ciascuno, in quanto cieco o ipovedente, rappresenterà sempre una ragione di compiacimento e di orgoglio per tutti. Sarà sempre uno spazio in più guadagnato alla nostra causa comune.

Immagine 2: La Direzione Nazionale con il Presidente della Repubblica Sergio Mattarella

Torna al sommario

10 ANNI DI CONVENZIONE ONU

L'accessibilità ai beni e ai servizi culturali
di Carlo Giacobini

La costruzione del cosiddetto bagaglio culturale di ognuno di noi non è il mero risultato di una formazione scolastica più o meno approfondita, ma anche di percorsi di ricerca individuale nella quale pesano anche personalissime passioni, inclinazioni, interessi. Leggere, viaggiare, visitare luoghi e siti rimarchevoli, godere dell'arte nelle sue mille espressioni sono opportunità che arricchiscono ciascuno.
Gli ostacoli frapposti alla fruizione di quelle opportunità impediscono di fatto l'esigibilità di quello che può ben dirsi un diritto umano. Le persone con disabilità ne sono spesso vittime finendo per subire un'esclusione che le rende differenti e svantaggiate rispetto agli altri cittadini.
La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, dieci anni fa ratificata dal nostro Paese, fissa un messaggio chiaro: alle persone con disabilità devono essere garantiti, in condizioni di pari opportunità, gli stessi diritti che sono riconosciuti a tutti gli appartenenti alla specie umana, nella loro comunità in un'ottica di inclusione.
Se questo è il messaggio soprastante, la Convenzione però entra anche nel merito dedicando un articolo specifico, il 30, alla Partecipazione alla vita culturale e ricreativa, agli svaghi ed allo sport.
Ed è proprio nel primo comma di quell'articolo che è incardinata l'indicazione relativa all'accessibilità delle strutture e dei servizi culturali.
L'accessibilità non è limitata alle strutture e ai luoghi di attività culturali, come teatri, musei, cinema, biblioteche e servizi turistici, e, per quanto possibile, a monumenti e siti importanti per la cultura nazionale ma è estesa anche ai prodotti culturali, che devono essere garantiti in formati accessibili.
Tuttavia, la lettura limitata al solo articolo 30 non restituisce la reale portata della Convenzione su questi aspetti. Oltre ai principi fondanti (inclusione, non discriminazione, pari opportunità) è necessario tenere bene a mente uno degli articoli più ponderosi e carichi di ricadute e cioè l'articolo che riguarda l'accessibilità.
L'accessibilità non investe meramente la prevenzione e la rimozione di barriere ed ostacoli di natura fisica sullo spazio costruito, ma anche, ad esempio, l'accesso alle nuove tecnologie, alla comunicazione e all'informazione, ai servizi di trasporto, di emergenza, di commercio, alla cultura, all'istruzione, allo svago e al turismo, al lavoro, all'esercizio del diritto di voto.
In tal senso le soluzioni per garantire e promuovere l'accessibilità riguardano la realizzazione dei prodotti di comune reperibilità, ma anche la disponibilità di tecnologie di supporto, il ricorso all'assistenza personale e alla mediazione (esempio interpretariato), la cura dell'informazione, della comunicazione, della segnalazione, della lettura facilitata in modo da garantirne la fruizione in condizione di pari opportunità da parte di tutti.
Ora, se immaginiamo un museo, un sito archeologico, una pinacoteca o un monumento, possiamo già elencare mentalmente da un lato tutti gli ostacoli che potremmo incontrare, anche a seconda delle differenti personali difficoltà, e dall'altro tutti gli elementi che possono invece facilitare il godimento (non usiamo questo termine a caso) dei beni culturali lì disponibili. Infatti alcune buone prassi e l'attenzione di alcuni operatori museali, unitamente all'impegno di alcune organizzazioni di persone con disabilità, ci consentono e impongono di affermare oggi che in quei luoghi non vi è più solo necessaria una mera eliminazione di barriere architettoniche o l'istallazione di efficaci sistemi di orientamento o segnalazione, ma la sfida attuale e futura è anche nella applicazione della progettazione universale, altro concetto intrinseco alla Convenzione, nell'uso delle nuove tecnologie, il consolidarsi di modalità di accesso all'informazione e alla comunicazione più flessibili e attente a tutta l'utenza.
La Convenzione impone quindi di ripensare profondamente quei luoghi in modo profondamente operativo, pratico, applicando soluzioni.
A ben vedere un precedente normativo in questa direzione esisteva da prima della ratifica della Convenzione ONU. È infatti del 28 marzo 2008 uno specifico decreto con cui il Ministero dei Beni culturali ha emanato le "Linee guida per il superamento delle barriere architettoniche nei luoghi di interesse culturale". Al di là del titolo che appare ovviamente datato, quel documento di indirizzo tentava di fornire indicazioni per i diversi ambienti delle strutture museali e nei diversi momenti e servizi, dall'area esterna, all'accoglienza, ai percorsi espositivi. Indubbiamente uno sforzo con indicazioni utili e che, se adottate in modo strutturale avrebbero già prodotto cambiamento.
A leggerlo ad 11 anni di distanza ci si rende conto però di quanti e quali siano state nel frattempo le innovazioni e i cambiamenti di scenario. Un esempio per tutti: la disponibilità e l'uso di tecnologie informatiche e della comunicazione, ma potremmo citarne molti altri che riguardano il modo di organizzare, presentare, curare mostre ed esposizioni.
Più di recente, in effetti, sono intervenuti altri atti che in qualche modo potrebbero imprimere una gradita accelerazione verso l'accessibilità dei beni cultuali.
Alcune tracce significative le troviamo nel decreto del Ministero dei beni cultuali del 21 febbraio 2018, che prevede l'adozione dei livelli minimi uniformi di qualità per i musei e i luoghi della cultura di appartenenza pubblica e attivazione del Sistema museale nazionale. In esso l'assenza di barriere architettoniche viene considerato requisito minimo insieme ad altri parametri obbligatori, tutti

interconnessi con l'accessibilità alle persone con disabilità: l'organizzazione e l'impiego degli spazi interni, la sicurezza. Una certa attenzione è rivolta all'accessibilità multimediale.
Nel frattempo si è tentato anche di aggiornare le citate linee guida del 2008. Purtroppo l'esito è stato formalizzato non con il peso di un decreto ma con una Circolare interna del 6 luglio 2018 pur molto articolata e innovativa rispetto al decreto di 11 anni fa.
Senza entrare nel dettaglio delle singole indicazioni pratiche va segnalata una maggiore e decisa attenzione verso le nuove tecnologie e quindi anche verso la loro accessibilità, una più significata rilevanza alle soluzioni che riguardano le disabilità sensoriali e intellettive proprio in funzione del reale accesso alle opere, più che alle strutture. Una migliore descrizione della qualità dei servizi collaterali (arrivare, informarsi, bigliettazione e riservazione della bigliettazione online).
È rilevante che in atto molto rilevante come il Piano Strategico per lo sviluppo del Turismo (2017-2022) si sia assunta fra i principi trasversali l'accessibilità/permeabilità fisica e culturale. Vi si rammenta che strategie, interventi e azioni del Piano Strategico devono contribuire a rafforzare sistematicamente l'accessibilità fisica e culturale dei luoghi e dei territori aperti alla valorizzazione turistica. "Questo termine ha diverse accezioni, che riguardano: l'accessibilità alla fruizione turistica per tutte le persone senza distinzione alla loro condizione di età o di salute; l'accessibilità di luoghi e territori attraverso sistemi di mobilità sostenibile; la possibilità data ai visitatori di comprendere e interpretare la storia, la complessità e la varietà del patrimonio visitato (permeabilità culturale)".
Questi presupposti rappresentano per le organizzazioni delle persone con disabilità una leva e uno strumento per avviare interlocuzioni e coprogettazioni con i moltissimi operatori museali presenti nel nostro Paese dall'ineguagliabile patrimonio culturale. Ma sono anche lo strumento per i singoli per rivendicare il loro diritto a godere di un patrimonio che è di tutti a prescindere dalle condizioni personali.

Torna al sommario

BRAILLE E ACCESSO AI BENI CULTURALI

La XII Giornata Nazionale del Braille
di Nicola Stilla

L'eliografia, il fonografo, il tubo catodico, il codice morse, il fiammifero a sfregamento... che cosa hanno in comune queste invenzioni del XIX secolo? In primo luogo, il fatto che non sono più propriamente "in voga" ed anzi, sono state soppiantate da sistemi con i quali condividono soltanto le stesse finalità. Oggi le persone hanno la medesima necessità di ricorrere di tanto in tanto a piccoli fuocherelli, la stessa che avevano duecento anni fa, ma pochi nostalgici ricorrono alla scatola di cerini per accendersi una sigaretta. Analogamente, se un amico mi inviasse un'informazione in codice morse, gli consiglierei calorosamente di optare per un più pratico messaggio whatsapp. Restano le necessità, ma cambiano i sistemi per soddisfarle.
Ci sono però invenzioni di duecento anni fa che sono nate per soddisfare necessità ancora attuali e che, di fatto, non hanno conosciuto alcuna disfatta tecnologica: basti pensare allo pneumatico o al barattolo con chiusura ermetica, oggetti riprodotti ancora in maniera molto simile a quanto veniva fatto a quei tempi; tant'è che le principali aziende produttrici di questi oggetti portano ancora il nome dei pionieri del settore (pensate agli pneumatici, ad esempio: Dunlop, Goodyear, Pirelli...).
Un'altra invenzione del XIX secolo che porta ancora il nome del suo inventore, e che soprattutto non è per nulla tramontata, è il codice di scrittura e lettura Braille. Da una parte non cambia la necessità delle persone non vedenti di accedere alle informazioni scritte, dall'altra non cambia il metodo attraverso il quale esse possono soddisfare questo bisogno: il Braille.
Ho parlato tante volte dell'attualità e della versatilità del codice Braille, del suo adattarsi alla tecnologia più moderna, delle sue infinite applicazioni nell'ambito dell'informatica, del fatto che oggi io possa interfacciarmi al mio I-phone, al mio I-pad, al mio Pc attraverso un display che traduce in Braille le informazioni scritte, esattamente come accadeva decenni fa attraverso i sei puntini impressi col punteruolo sulla carta; non voglio ribadire qui questi concetti, nella speranza che l'importanza del Braille sia più chiara a tutti grazie all'attività di divulgazione, ormai quasi ventennale, del nostro Club Italiano del Braille.
Consapevole dell'importanza sociale e culturale del Braille, lo fu anche il Legislatore, quando, dodici anni fa, con legge n. 126 del 3 agosto 2007 istituì la Giornata Nazionale del Braille. Fu quella un'importante conquista dell'allora dirigenza dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti, un successo che diede un impulso decisivo all'attività del Club, che nei successivi 12 anni si è adoperato per celebrare la ricorrenza nel migliore dei modi, organizzando convegni, momenti di divulgazione ed

eventi culturali, anche con il supporto prezioso, anzi decisivo, delle strutture dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti.
Resta un rammarico: il fatto che il Governo Italiano non abbia trovato in questi anni seppur esigue o simboliche risorse economiche per sostenere l'attività del Club, il quale si è finora autofinanziato con l'aiuto degli enti fondatori e dei soci. Un contributo pubblico al Club Italiano del Braille, dunque, resta uno degli obiettivi più importanti da realizzare nell'immediato futuro.
Nel 2019 non ci siamo certo risparmiati per quanto riguarda le iniziative legate alla Giornata Nazionale del Braille! Saranno tantissime, infatti, le iniziative che localmente le strutture dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti hanno messo in campo, due, invece, sono gli eventi di portata nazionale organizzati dal nostro Club. Il primo a Matera, nei giorni 20 e 21 febbraio 2019, con la manifestazione di apertura che si terrà presso l'ex ospedale San Rocco Chiesa del Cristo Flagellato. Il convegno celebrativo si terrà il giorno successivo presso l'Università degli Studi della Basilicata. A Torino, invece, il 1 marzo si terrà un seminario divulgativo-celabrativo presso il Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'educazione - Università di Torino.
I due convegni saranno anche l'occasione per un confronto con esperti del mondo accademico, istituzionale e associativo, dando sempre piena evidenza al fatto che neppure oggi, con l'avvento delle tecnologie digitali, il Braille può dirsi superato: esso mantiene ancora intatta tutta la sua qualità educativa e ha un valore imprescindibile per le persone con disabilità visiva; è qualcosa che appartiene a loro nel profondo.

Immagine 3: Louis Braille

Torna al sommario

BRAILLE E ACCESSO AI BENI CULTURALI

Matera, capitale europea della Cultura
di Maria Buoncristiano

"Open Future" è il motto scelto per caratterizzare la capitale europea della Cultura. Matera 2019 è un'opportunità per creare una cultura aperta, in tutte le sue molteplici declinazioni: aperta perché "accessibile a tutti"; aperta perché non oscurantista nei confronti dei pensieri e delle sensibilità; aperta perché disponibile al dialogo.

L'anno, inaugurato il 19 gennaio scorso, prevede moltissimi eventi di respiro internazionale, più di 50 produzioni culturali originali e cinque grandi mostre: due delle quali già in atto: "Ars Excavandi" sulle città rupestri nel mondo, curata dall'architetto e urbanista, esperto Unesco Pietro Laureano, e "La persistenza degli opposti" opere di Salvador Dalì, organizzata dalla "Dalí Universe".
Ma quanto di tutto questo sia stato proposto e pensato per essere fruito appieno da ciascun cittadino o turista, riteniamo sia difficile dirlo. Basti pensare per un attimo allo spot Matera 2019 diffuso dalla RAI.
Lo spot presenta belle immagini e fa espresso riferimento al linguaggio delle mani, tipico delle popolazioni del Mediterraneo, ma purtroppo non può essere fruito dai non vedenti.
Siamo convinti, tuttavia, che la straordinarietà di una città millenaria, la magia dei luoghi e soprattutto la visione condivisa di tante persone che visiteranno Matera, favoriranno il cambiamento.
Le loro opinioni, impressioni e richieste specifiche determineranno un movimento culturale che per forza di cose dovrà porre al centro il valore della diversità e i differenti codici e linguaggi di comunicazione.
Il principio di "Universalità" della cultura, infatti rappresenta un volano che l'UICI di Basilicata ha fatto proprio da diverso tempo per tentare di declinare la giusta e doverosa attenzione nei confronti dei cittadini con disabilità della vista.
In particolare ci piace ricordare le collaborazioni con diverse realtà locali non istituzionali già avviate sin dal 2011 come l'associazione SassieMurgia, Legambiente, il comitato Unesco Matera e C-FARA, grazie alle quali sono state realizzate varie sperimentazioni.
L'associazione culturale SassieMurgia promuove da tempo visite di Matera lungo quattro itinerari, su misura per non vedenti e non udenti, (Sassi, Parco della Murgia Materana, zona Belvedere di Murgia Timone e Cripta del Peccato Originale, Riserva Naturale lago di S. Giuliano).
La cooperativa sociale "Oltre l'Arte" ha fatto realizzare brochure in Braille e tavole a rilievo degli interni delle chiese rupestri.
Il comitato Club Unesco Matera ha promosso in collaborazione con l'UICI Materana due mostre: la prima dedicata alla Festa della Bruna "Tra il sacro e l'umano" declinata sulla multisensorialità con supporti audio, tattili e in Braille; e la seconda "La via della Croce - Matera per l'Aquila".
Anche per questa ultima mostra che riproduceva l'ambientazione della Via Crucis nei sassi sono state realizzate tavole a rilievo, didascalie in Braille su lastre di rame e a rilievo su pannelli di forex.
Legambiente si è sperimentata nella formazione di guide non vedenti per accompagnare i turisti lungo il percorso sotterraneo delle catacombe della Chiesa di san Pietro Barisano.
Altra collaborazione con l'associazione culturale C-FARA per il progetto MateraMare per analizzare e pianificare il miglioramento dell'accessibilità dello spazio e delle informazioni.
Sempre a Matera è stata realizzata la pubblicazione "I ciechi nelle emergenze. Manuale di auto aiuto per non vedenti e ipovedenti nelle situazioni di emergenza". Si tratta del primo manuale in Braille mai stampato in Italia, frutto dell'esperienza del Disaster Manager formato dal Dipartimento della Protezione Civile, e dei risultati del corso tenuto presso la Provincia di Matera e frequentato da non vedenti e ipovedenti.
E ancora la guida in Braille, a carattere ingrandito e audio "Basilicata: una terra da scoprire", prodotto editoriale frutto di un accordo di cooperazione tra Agenzia di Promozione Territoriale della Basilicata e UICI.
Per l'anno in corso si prevedono, inoltre, interventi per rendere accessibili le sei chiese di Matera al Piano per le quali verranno proposte mappe tattili e ad alta leggibilità per tutti. Particolarmente interessante è il progetto "Matera e gli altri sensi", ovvero la possibilità di vivere i Rioni dei Sassi attraverso un percorso di emozioni, profumi, suggestioni, racconti, esperienze coinvolgenti ed immersive.
Il progetto, che sarà presentato a breve, consentirà ai non vedenti di percepire la realtà autentica di questi luoghi sia nella rappresentazione attuale che nel passato, grazie anche alla collaborazione della famiglia Rizzi per l'accessibilità della Casa Grotta.
Il percorso non rappresenta, dunque, una visione minore dei Sassi, dal momento che non privilegia il senso della vista, ma è studiato per offrire a tutti modalità e strumenti di conoscenza fuori dal comune e alternativi ai consueti approcci.
Ma torniamo all'offerta culturale per Matera 2019 che sicuramente è ampia, diffusa e coinvolgente, ma non evidenzia una programmazione inclusiva proprio per tutti. Vani, sono stati, infatti, tutti i tentativi che l'Unione ha esperito per suggerire quegli accomodamenti ragionevoli che avrebbero fatto la differenza di una Capitale.
La proposta di celebrare la XII Giornata Nazionale del Braille a Matera e la scelta dello slogan "La cultura tra le mani" restituisce, a nostro modo, alla Polis lucana la possibilità di mettere a dimora il seme del cambiamento e della cultura intesa come diritto di tutti.
Noi abbiamo cominciato proprio dalla scuola primaria e dagli alunni delle seconde classi ai quali abbiamo affidato il testimone del codice Braille, quale strumento di lettura e di gioco, ma anche di

grande meraviglia, stupore ed emozionalità. A loro abbiamo consegnato il pensiero e l'opera di un grande genio dell'umanità che ha realizzato il sogno di tante persone cieche. A loro che sono gli abitanti acerbi ed autentici della Capitale della Cultura abbiamo chiesto di custodire lo scrigno della conoscenza e di condividerlo con gli altri. A giudicare dalle sollecitazioni che ci hanno restituito e dai lavori che hanno realizzato e che convergeranno in una mostra che allestiremo a Matera il 20 e 21 febbraio prossimo, dobbiamo ben sperare.
Ci auguriamo, quindi, che tale fermento di idee e progettualità coinvolga concretamente anche le Istituzioni a vario livello, dalle quali ci aspettiamo uno sguardo nuovo.
Il tema dell'accessibilità non può essere semplicemente ricondotto a barriere di tipo fisico ma riguarda anche le difficoltà sensoriali, cognitive, economiche e in senso più ampio, di formazione culturale.

Immagine 4: Matera

Torna al sommario

BRAILLE E ACCESSO AI BENI CULTURALI

La Biblioteca e la vocazione per il Braille
di Pietro Piscitelli

Da due secoli il Braille rappresenta il veicolo che ha consentito ai non vedenti di leggere autonomamente e di conquistare l'emancipazione culturale e sociale.
Man mano che la geniale intuizione di Louis Braille conquistava e convinceva anche i più scettici nascevano in tutta Europa iniziative filantropiche finalizzate alla produzione di testi in Braille sia per lo studio che per la lettura di svago.
A partire dalla seconda metà dell'Ottocento volenterosi copisti si cimentavano nella trascrizione manuale di testi in sistema Braille e pian piano prendevano forma le prime biblioteche circolanti.
Nel 1928 la geniale intuizione di Aurelio Nicolodi, presidente dell'Unione Italiana dei Ciechi, portava alla fondazione a Genova della Biblioteca "Regina Margherita" che fino alla fine degli anni Cinquanta, continuava nel solco del passato ed era impegnata a produrre, con le tecniche allora in auge, i libri che la fame di cultura e di conoscenza dei ciechi italiani richiedevano.
Da subito sparsi su tutto il territorio nazionale tanti trascrittori, spesso volontari, copiavano in Braille - usando prima le famose "tavolette" poi le prime dattiloBraille - testi di ogni tipo che venivano raccolti presso la Biblioteca e da questa spediti per posta in ogni angolo d'Italia.

Negli stessi anni lo sviluppo delle scuole speciali annesse agli Istituti per ciechi che erano nati nelle principali città italiane moltiplicava la richiesta di testi di studio favorendo una crescita esponenziale della richiesta di stampa Braille.
Risalgono al secondo dopoguerra anche le prime innovazioni che la scienza e la tecnica hanno introdotto nella produzione e nella stampa in sistema Braille con la commercializzazione delle prime rotative che hanno consentito la produzione in multicopia e introdotto la possibilità di conservazione delle matrici ai fini della ristampa.
La vera modernizzazione è figlia della rivoluzione elettronica e informatica che ha portato i file, le stampanti Braille, il sintetizzatore vocale, il display Braille.
Questa tumultuosa e disordinata crescita e l'apparizione sul mercato di mirabolanti prodotti ha dato fiato ad una minoranza fautrice del rifiuto del sistema di lettura e scrittura Braille.
"È finito!" hanno urlato in molti quando a metà degli anni Settanta è stato commercializzato dalla Texas Instruments l'optacon - un complicato aggeggio che, attraverso impulsi elettrici, riproduceva sul polpastrello la forma della lettera stampata in caratteri comuni - cavalcando una moda che si è poi rivelata tanto costosa quanto illusoria finendo presto nel dimenticatoio.
"Non serve più!" hanno sentenziato i soliti sapientoni quando hanno cominciato a circolare in Italia i primi sintetizzatori vocali facendo finta di non sapere che la modalità di lettura di un testo con il sintetizzatore vocale altro non era che la versione modernizzata di quanto era possibile fare da oltre mezzo secolo attraverso il registratore su nastro magnetico.
"Il libro Braille va in soffitta!" titolavano alcune testate quando sono stati commercializzati i primi e-book e le versioni digitali dei primi libri. Invece, a dispetto dei suoi detrattori, ancora oggi il sistema di lettura e scrittura Braille mantiene tutta la sua validità pedagogica e continua ad essere l'unico strumento in grado di dare una vera autonomia nella lettura e quindi nell'accesso alla cultura ai ciechi italiani e di tutto il mondo.
Come si è posta la Biblioteca nei confronti del sistema Braille in questi novant'anni percorsi da così contrastanti fermenti? Nell'unico modo possibile: non partecipando se non marginalmente allo stucchevole dibattito "Braille no, Braille sì" e sforzandosi di cogliere quanto di buono la tecnologia ha negli anni messo a disposizione per migliorare i processi produttivi e rispondere al meglio alle richieste degli utenti.
Pare utile a questo punto anche un fugace accenno all'evoluzione negli anni del "costume" dei lettori utenti della Biblioteca. Fino a qualche decennio fa una "Commissione" di esperti sceglieva tra le novità culturali e tra i classici i testi da produrre in sistema Braille e, quando pronti, questi venivano resi disponibili alla lettura e, se richiesti, inviati per posta al domicilio dell'utente richiedente. Pur senza volerlo però si andavano così condizionando i gusti e le scelte del lettore.
Pian piano però i bisogni culturali degli utenti si sono evoluti e le richieste si sono sempre più diversificate. Non più e non solo la novità editoriale, l'ultimo romanzo pubblicato ma, anche - e, in questi ultimi anni sempre di più - testi vari, dalla saggistica al libro di preghiere, dai manuali d'uso di personal computer e di apparecchi vari, ai ricettari ed ai testi di legge - insomma quanto serve al proprio quotidiano e personale - richieste che la Biblioteca soddisfa attraverso il servizio di "book on demand".
Alla produzione tradizionale di testi di lettura amena si è quindi aggiunta la richiesta personalizzata, la produzione di spartiti musicali e testi musicologici, la diffusione di pubblicazioni periodiche, la distribuzione della versione Braille di libri di testo in adozione nelle classi della scuola di tutti.
La Biblioteca "Regina Margherita" è oggi divenuta una realtà multiforme e complessa presente e articolata su tutto il territorio nazionale impegnata non solo a "produrre" 5-6 milioni di pagine Braille ogni anno ma anche a tutelare e garantire la qualità delle pubblicazioni in Braille attraverso un "Consorzio Qualità" appositamente costituito, l'elaborazione di un "Codice Braille" condiviso, di "manuali di trascrizione" e di processi di lavoro comuni a quanti insieme alla Biblioteca, producono e stampano il Braille.
Ma il Braille oggi non è più solo un foglio di carta pieno di puntini, perché l'uso del personal computer e del Web, divenuto ormai uno strumento presente in tutte le case e in tutte le scuole, impone un sistema di lettura immediato come il Braille su carta non potrà mai essere.
L'informatica e la tecnologia hanno messo a disposizione dei ciechi, quale periferica del personal computer, uno strumento: il display Braille in grado di riportare immediatamente nella classica struttura a 6 o 8 puntini in rilievo, quanto è presente sul video del pc. È una splendida opportunità offerta ai non vedenti non solo per evitare l'accumulo di carta e annullare i problemi di peso e di ingombro purtroppo propri dell'edizione cartacea, ma anche e soprattutto per rispondere alle esigenze di immediatezza che l'era di internet e dei social rende irrinunciabile.
Molti sono ancora i problemi tecnici da risolvere per rendere pienamente accessibile e fruibile anche con questo strumento quanto presente sul Web e i prodotti editoriali: la compatibilità delle piattaforme

utilizzate dai singoli Editori, la "leggibilità" di file con estensione PDF contenenti notazioni matematico-scientifiche, le parti iconografiche, le elaborazioni grafiche particolari, ecc.
Proprio quanto appena detto fa intuire che non bastano software più o meno evoluti per "automatizzare" la produzione di testi in Braille evitando l'intervento umano. Per fortuna si fa sempre più strada la convinzione che occorre intervenire a monte - al momento della preparazione del testo da inviare alla stampa comune o da inserire nella pagina del sito Web - per ridurre l'intervento degli specialisti che devono trasformare il testo comune in un testo Braille.
La Biblioteca sta impegnando in questa attività di studio e di ricerca le sue risorse migliori. Insieme agli Editori - con i quali la collaborazione è ogni giorno più evidente e vincente - la Biblioteca è oggi impegnata per avviare a soluzione alcune problematiche tecniche per rendere possibile ai non vedente la lettura autonoma non solo attraverso il sintetizzatore vocale ma anche con il display Braille. Una voce narrante e le "parole sotto le dita" perché nel mondo di domani i ciechi possano sentirsi veramente autonomi e inclusi.
Questa è la sfida di oggi e per il domani che attende la Biblioteca "Regina Margherita". Questa è la sfida da vincere: poter affiancare al tradizionale sistema di lettura Braille su carta altri moderni strumenti ed altre nuove opportunità di lettura di testi digitali per offrire ai non vedenti altre modalità di accesso al mondo dello studio, dell'informazione e della comunicazione che oggi viaggia in rete.

Immagine 5: Pietro Piscitelli

Torna al sommario

BRAILLE E ACCESSO AI BENI CULTURALI

Braille e autonomia
di Katia Caravello

Ci si potrebbe chiedere quale legame ci sia tra il sistema di letto-scrittura inventato da Louis Braille e l'autonomia e, ancora di più, potrebbe risultare azzardato l'accostamento dei concetti di autonomia nella lettura a quella nella vita, ma è tutto più semplice e naturale di quanto appaia in un primo momento.
Il codice Braille è l'unico metodo attraverso il quale una persona cieca può accedere alla lettura in maniera diretta, senza la mediazione di niente e di nessuno; è l'unico modo che consente di avere il rapporto fisico con la carta e di godere del piacere di maneggiare un libro, di sfogliarne le pagine… esattamente come qualsiasi altro lettore. È in tal senso che il Braille può essere considerato uno strumento di inclusione sociale… ma andiamo per gradi.
Il Braille mette un bambino esattamente sullo stesso piano dei suoi compagni di scuola. Certo, non utilizzerà carta e penna per scrivere e gli occhi per leggere, ma tavoletta e punteruolo (piuttosto che dattilobraille o PC con display braille) e le dita, ma il risultato è lo stesso: scriverà e leggerà, a mente o

ad alta voce, in piena autonomia, senza che nessuno lo faccia per lui; senza che sia costretto a mettersi gli auricolari per non disturbare chi ha intorno a sé. Insomma, il Braille è il primo strumento che permette ad uno scolaro cieco di sperimentare la libertà e l'autonomia.
La scuola in tal senso è una palestra. Essa infatti rappresenta quell'ambiente protetto in cui bambini e ragazzi possono mettersi in gioco, mettendo alla prova le proprie abilità e capacità senza incorrere, se ben guidati ed accompagnati, in rischi eccessivi. Se si riesce a far comprendere loro quanto l'essere autonomi li renderà più liberi e padroni della propria vita sin dai banchi di scuola, partendo dallo studio, si favorirà in loro l'acquisizione di una forma mentis che li aiuterà nel corso di tutta la vita. Instillando nei giovani il seme dell'autonomia - come piace definirlo a me - si favorirà lo sviluppo della resilienza, ossia la capacità di affrontare e superare con successo le difficoltà della vita a dispetto della posizione di svantaggio da cui si parte. Quindi si creeranno le condizioni perché diventino degli uomini e delle donne che, pur consapevoli dei propri limiti, non si fermano davanti ai problemi, ma li affrontano cercando una soluzione, e che sanno superare gli insuccessi senza lasciarsi scoraggiare.
Ma i vantaggi dell'essere autonomi non si esauriscono con la maggiore capacità di far fronte alle vicissitudini della vita, ma ha un impatto rilevante anche sulla socializzazione e la costruzione di relazioni interpersonali significative: una persona autonoma, che conosce le proprie potenzialità e i propri limiti, è una persona tendenzialmente sicura di sé e ciò la rende più propensa a muoversi ed intrecciare rapporti con gli altri. Una persona autonoma, riuscirà più facilmente ad intrecciare relazioni basate su una posizione di sostanziale parità, ove nessuno dipende più del dovuto da nessuno: la dipendenza, sia materiale che affettiva, a lungo andare, diventa un peso per tutti e logora la relazione stessa.
Detto tutto ciò, è facile comprendere quanto sia importante insegnare, non solo ai bambini ciechi, ma anche a coloro che vivono una condizione di ipovisione grave (specie se progressiva) il Braille.
Ma se i vantaggi conseguenti all'acquisizione di questa competenza sono di tale entità, perché c'è tanta resistenza ad apprenderlo o a favorirne l'apprendimento da parte dei propri figli? Il motivo è, ahimè, molto semplice: il Braille è un simbolo di cecità - così come il bastone bianco - e per questo fa paura.
Imparare il Braille significa ammettere che si è diversi dagli altri o, nel caso dei genitori, accettare che il proprio figlio o la propria figlia sia diverso/diversa dai suoi compagni… e non è semplice farlo!
Ci si illude che utilizzando il computer - un apparecchio usato da tutti - la diversità scompaia, sia meno visibile, ma, appunto, si tratta di un'illusione. Gli ausili tecnologici, che sicuramente sono di grande aiuto per le persone con disabilità visiva, a volte però possono rappresentare delle vere e proprie barriere: si pensi al fatto che, come accennato prima, con la sintesi vocale per non recare disturbo, è necessario fare uso degli auricolari che, inevitabilmente, isolano dall'ambiente circostante. Non solo, la strumentazione spesso costituisce una vera e propria barriera fisica: computer, stampante ed altri apparecchi simili sul banco creano un muro che separa lo studente dal resto della classe e non fa altro che enfatizzare quella diversità che si vorrebbe cancellare.
Con i ragazzi e le ragazze ipovedenti la situazione è ancora più complessa: essi infatti, facendo degli enormi sforzi e sprecando energie, sono nelle condizioni di evitare il ricorso al computer o al Braille (anche se ciò significa tenere la faccia attaccata al libro o al quaderno) e, fare leva sui vantaggi che trarrebbero dall'utilizzo del PC dotato di tecnologia assistiva, purtroppo, produce pochi risultati. Con questi ragazzi è necessario lavorare molto sull'accettazione della propria condizione, così come è fondamentale farlo con i loro genitori.
In questi casi è di assoluta importanza far comprendere a tutti che la disabilità non va ostentata al fine di ottenere agevolazioni e privilegi, ma non va neanche nascosta e dimenticata. Io quando parlo di questo tema cito sempre il film "Tutta colpa di Freud" che, pur essendo una commedia leggera e divertente, offre dei begli spunti di riflessione: in questa pellicola, il protagonista, uno psicanalista, è alle prese con le difficoltà di una delle tre figlie che sta iniziando una relazione sentimentale con un ragazzo sordo; in una scena, il padre dice alla figlia "Non devi trattarlo da sordo, ma non ti devi dimenticare che lo è".
Questa semplice frase sintetizza secondo me benissimo un concetto cruciale: non si deve far girare tutto intorno alla propria condizione di disabilità, o a quella del proprio figlio, ma non si può neanche far finta che essa non ci sia o, peggio ancora, fare di tutto per nasconderla. La disabilità è una parte della persona che la vive, ma non è la persona che la vive: in questo la locuzione "persona con disabilità", introdotta dalla Convenzione ONU sui Diritti delle persone con disabilità, crea il giusto equilibrio tra l'essere persona e l'essere disabile.
Ma torniamo all'oggetto di questo articolo.
Le paure dei ragazzi e dei genitori, spesso, colludono con la resistenza degli insegnanti di sostegno e degli assistenti alla comunicazione ad insegnare il Braille: tale situazione è conseguente ad una frequente mancata conoscenza di questo sistema di letto-scrittura e si motiva la scelta di non insegnarlo con la finta giustificazione che il Braille è difficile, mentre con la sintesi vocale è tutto più semplice. Ammesso e non concesso che usare la sintesi vocale sia più semplice, cosa sulla quale nutro dei dubbi,

essa è una scorciatoia che, se non vi sono dei reali impedimenti di natura cognitiva, si paga molto cara. A parte i vantaggi connessi alla crescita personale e all'inclusione sociale di cui ho parlato in precedenza, utilizzare la sintesi vocale rende più difficoltosa la conoscenza dell'ortografia delle parole e, in generale, l'apprendimento delle lingue straniere... poi, per carità, tutto si fa, ma perché negare a questi ragazzi di farlo con minore dispendio di energie e, soprattutto, con maggiore soddisfazione?
In un certo senso, non insegnare il Braille ad un bambino o ad una bambina cieca è come farlo/farla rimanere analfabeta.
Fino a qui ho parlato solo del Braille legato all'età evolutiva, ma, prima di concludere, vorrei fare una riflessione su quanto insegnare ed apprendere il Braille abbia dei vantaggi anche quando si perde la vista in età adulta o anziana.
Ovviamente, come avviene quando si tratta di imparare a suonare uno strumento musicale o a parlare una lingua straniera, più si è giovani, migliori saranno i risultati e minore la fatica… ma ciò non significa che non convenga imparare questo sistema per leggere e scrivere anche quando non si è più giovani.
Ciò che più fa soffrire coloro che perdono la vista in età adulta, ed ancora di più in età senile, è la perdita di autonomia: non si riesce più a fare da soli le stesse cose che si sono sempre fatte e questo ha delle forti ripercussioni sull'autostima - sulle quali non mi soffermerò in questo contesto - e ogni piccola cosa che consenta di recuperare/mantenere anche solo una piccola parte di questa autonomia ha un enorme effetto sul benessere psicologico della persona. Pensiamo ad esempio alle persone anziane, che già devono fare i conti con le limitazioni imposte dall'invecchiamento fisiologico: soventemente esse devono seguire una terapia farmacologica e, nel momento in cui la loro vista si riduce a tal punto da non essere più in grado di leggere il nome del farmaco sulla scatola, sapere quel poco di Braille sufficiente per leggere la scritta sulla confezione permette loro di poter assumere la terapia senza dover necessariamente ricorrere a qualcuno che gli passi il farmaco corretto... vi posso assicurare che per queste persone, poter fare questo piccolo gesto da soli, significa davvero molto!

Immagine 6: Katia Caravello

Torna al sommario

BRAILLE E ACCESSO AI BENI CULTURALI

Nell'azzurro, tra i merletti del Duomo
di Milano di Melissa Tondi

Progetti di accessibilità all'arte dell'Istituto dei Ciechi di Milano tra passato e presente
Sulla Spiaggia di Pablo Picasso, La voce dell'aria di René Magritte, La nostalgia del poeta di Giorgio De Chirico sono solo alcune delle celebri opere d'arte rese fruibili ai visitatori non vedenti grazie alla competenza e al costante impegno profuso dall'Istituto dei Ciechi di Milano nei confronti della tematica dell'accessibilità alla cultura, non solo quella spaziale-architettonica.

Fin dagli anni 60, l'Istituto annovera fra le sue carte d'archivio, progetti didattici "pioneristici" con le realtà istituzionali del tempo e preziose fotografie che attestano le regolari uscite didattiche verso i più suggestivi monumenti e musei cittadini, come ad esempio il Duomo di Milano o il Museo Civico di Storia Naturale di Milano. Così, da ormai un decennio appena trascorso, l'Ente collabora con le più prestigiose istituzioni museali quali, tra le altre, la Fondazione Arnaldo Pomodoro con il progetto "Un Museo senza Confini", la Collezione Peggy Guggenheim di Venezia con il progetto "Doppio Senso" e le Gallerie d'Italia - Piazza Scala con il percorso "Per altri Occhi".
Tutti questi progetti sono stati elaborati ad hoc per il museo, ovvero condivisi già in fase progettuale sia con i conservatori museali che con i responsabili delle attività educative, contribuendo ad arricchire il dialogo serrato e costante con gli operatori coinvolti anche attraverso la promozione e la divulgazione di incontri formativi specifici.
L'esplorazione tattile guidata delle opere rappresenta l'approccio didattico-metodologico più apprezzato dal non vedente per conoscere ed apprendere la storia dell'arte nella sua complessità. Tutto questo lo si può fare grazie a un ambiente di apprendimento che si configura in un momento, molto spesso successivo, di rielaborazione delle tematiche affrontate durante la visita alle collezioni, attraverso un laboratorio didattico che, sebbene sia appositamente realizzato per non vedenti, diviene di fatto un vero luogo di partecipazione aperto a tutti, un'occasione di confronto tra persone con diverse abilità e con culture differenti.
In attesa della ratifica da parte del Parlamento Italiano della Convenzione Quadro del Consiglio d'Europa sul valore dell'eredità culturale per la società (Faro, 27 ottobre 2005), l'Istituto tramite la mostra "VIBE. Voyage Inside a Blind Experience", finanziata dal programma "Europa Creativa 2014-2020" della Comunità Europea, nata con l'obiettivo di creare un modello di mostra d'arte temporanea, replicabile e fruibile con pari interesse sia da vedenti che da persone con disabilità visiva, conferma la sua vocazione "pioneristica" fra le altre numerose realtà similari.
Le dodici riproduzioni tattili delle opere astratte di Josef e Anni Albers e il catalogo in braille in croato, italiano e inglese, realizzate dal Centro di Ricerca e Produzione Materiale Didattico e dal Centro Trascrizioni in Braille dell'Istituto dei Ciechi di Milano, attualmente esposte al MSU - Museo d'Arte Contemporanea di Zagabria fino ad aprile 2019, sono state in mostra a Siena al Museo Santa Maria alla Scala e a Cork alla Glucksman University College, raggiungendo un pubblico di circa 100.000 visitatori in soli sei mesi espositivi (per dettagli, visitare il sito www.vibe-euproject.com).
E proprio, in occasione dell'insediamento del nuovo CDA, il Presidente Rodolfo Masto ha rimarcato la necessità di porre la giusta attenzione alla ricerca e alla produzione di materiale tiflodidattico, in un'ottica di rete e di condivisione con altri enti, che possa quindi produrre i migliori risultati.
A partire dall'anno venturo, la costituenda Fondazione sarà impegnata in prima linea nelle celebrazioni del 180° della nascita dell'Istituto dei Ciechi di Milano attraverso la programmazione di eventi e convegni istituzionali.
Oggi, la Fondazione continua il suo percorso di apertura verso l'arte contemporanea e la didattica inclusiva, con nuovi progetti piloti all'orizzonte: il primo, con l'Archivio Antonio Scaccabarrozzi, inaugurato al Museo d'Arte Contemporanea di Lissone con la presentazione di una tavola tattile della serie Prevalenze.
Tre presenze, Tre assenze, che sperimenta fra l'altro un percorso audio multimediale sulla biografia dell'artista; il secondo, con il Museo Didattico della Seta di Como, una storia spesso dimenticata - quella della bachicoltura lombarda - che si intreccia con il tessuto caritevole della Milano di fine Ottocento.

Immagine 7: Tavola in resina epossidica dell'opera Sulla spiaggia di Pablo Picasso, 1937 - Percorso "Doppio Senso", Peggy Guggenheim Collection, Venezia © Valeria Bottalico

Torna al sommario

BRAILLE E ACCESSO AI BENI CULTURALI

Un diritto ancora da conquistare
di Katia Caravello

Per parlare di cultura intervistiamo Fernando Torrente, coordinatore della Commissione Nazionale Beni Culturali e Artistici

Katia Caravello: Iniziamo dal capire qual è il quadro della situazione rispetto al livello di accessibilità dei beni culturali ed artistici in Italia per le persone cieche ed ipovedenti.
F. Torrente: Per quanto riguarda i musei e le aree culturali diciamo che in questi ultimi anni comincia a farsi strada l'idea che l'accessibilità al patrimonio artistico è un diritto e non solamente una gentile concessione che ci fanno. Come dice Aldo Grassini, presidente del Museo Omero, se manca l'elettricità i soldi si trovano e quindi bisogna trovarli anche per i percorsi accessibili. Altra cosa che dobbiamo rivendicare è il fatto che è importante che i progetti vedano sin dall'inizio il coinvolgimento di esperti indicati dalle associazioni dei disabili e dei disabili stessi per evitare che si facciano cose, frutto di buona volontà, ma poi che alla fine non danno risultati. Non si può improvvisare, bisogna attenersi a delle regole precise, al disegn for all e a quelli che sono i criteri che noi conosciamo: problemi dell'ipovisione, percorsi tattili ecc… quindi è un lavoro che va fatto insieme agli utenti e agli esperti che gli utenti indicano, perché è importante quando è possibile che la progettazione tenga conto da subito delle questioni relative all'accessibilità.
Infatti inseguire pone sempre maggiori difficoltà. Il patrimonio artistico italiano è immenso e quindi si farà un passo alla volta. Ma mi sembra di poter dire che i percorsi accessibili, i tentativi di realizzare qualcosa siano in aumento. Mi sembra pure che ci sia una maggiore attenzione anche da parte dei responsabili dei musei. Ma la strada è ancora lunga perché spesso si fa un pezzettino e poi dopo ci si ferma e si aspettano i prossimi progetti. Bisogna sottolineare anche che fino a poco tempo fa per accessibilità si intendeva quasi esclusivamente il problema delle barriere architettoniche, oggi invece si pensa anche a rispondere alle esigenze di chi ha dei problemi sensoriali e talvolta anche cognitivi e quindi mi sembra che il concetto di accessibilità sia cambiato e si sia ampliato.
Abbiamo anche delle linee guida pubblicate dal MIBAC a luglio che per esempio danno delle indicazioni di una certa importanza: mentre prima era logico che non si può toccare oggi bisogna giustificare perché un oggetto non si può toccare. Questo per il momento è più un'affermazione di principio che una realtà, ma è già importante che venga dichiarato. Inoltre è importante anche che sia stato rinnovato il protocollo fra il Mibac e l'Unione nel quale si ribadisce l'importanza della collaborazione fra Ministero ed Unione nello sviluppare progetti culturali, educativi ecc…
Occorre anche sottolineare che l'accessibilità deve iniziare già nel realizzare siti web accessibili.

Per quanto riguarda la fruizione dei beni artistici abbiamo due tipologie di percorsi: quelli dove è possibile toccare direttamente le opere originali, e lì è chiaro che bisogna prestare una certa attenzione perché l'opera va salvaguardata, quelli realizzati attraverso le riproduzioni che vengono fatte con diverse tecniche (disegni a rilievo ad esempio realizzati con la Minolta o la serigrafia, bassorilievi, mappe tattili ecc…). È evidente che ci possano essere percorsi dove in parte si accede a delle opere originali e in parte a opere riprodotte. Poi nel nostro paese abbiamo due importanti musei "specifici" che sono il Museo tattile statale Omero di Ancona e il Museo Tattile di Pittura Antica e Moderna Anteros dell'Istituto Cavazza di Bologna. Possiamo fare anche qualche esempio di percorsi accessibili come ad esempio Palazzo Te a Mantova dove è stato fatto un lavoro molto importante, il Museo del Cinema di Torino con il QRCode, con un bel plastico della Mole Antonelliana all'ingresso, mappe tattile. A Roma, in San Pietro in Vincoli, è stato realizzato un percorso accessibile formato da alcuni pannelli che descrivono il luogo, ma soprattutto c'è una riproduzione della tomba di Giulio II che fu realizzata da Michelangelo, questa ovviamente riprodotta con la stampante 3D e ridotta con tutte le difficoltà che comporta ridurre un monumento immenso a dimensioni esplorabili tattilmente; c'è anche la testa del Mosè rifatta in grandezza naturale da una gipsoteca. Tutto il percorso è stato realizzato con la supervisione del museo Omero e questo è l'ultimo percorso che ho visitato. È evidente che sto semplicemente facendo alcuni esempi, ma per fortuna i percorsi accessibili nei musei, nelle aree archeologiche sono molti di più. Poi mi preme sottolineare due progetti relativi all'informazione sui percorsi accessibili e sono:
A.D.ARTE a cura del Mibac dove vengono indicati i musei accessibili e i servizi che offrono (per ora, se non sbaglio, sono segnalate circa ottanta realtà, ma è già un inizio); l'altro è Articolo 27 a cura del museo Omero. La differenza è che mentre il MIBAC si occupa dei musei statali, Articolo 27 si occupa delle altre tipologie di musei. Articolo 27 per ora invia periodicamente un'Informativa alle persone disabili visivi che riepiloga i musei che offrono percorsi accessibili, ma a breve saranno disponibili anche le schede relative ai percorsi accessibili di ogni singolo museo.

K. Caravello: Abbiamo parlato di quella che è la realtà italiana che per quanto ci sia ancora molto da fare, lascia percepire un cambio di atteggiamento. In Europa come è la situazione? Siamo più avanti o indietro o uguali?
F. Torrente: Prima di rispondere alla tua domanda voglio segnalare che a Bologna presto inaugureremo tre percorsi museali, dove ci saranno mappe tattili, schede informative in braille e in caratteri ingranditi. In questi tre musei si toccheranno opere originali.
Per quanto riguarda l'Europa la situazione, è per quello che conosco io, variegata. La prima questione che riguarda tutti i paesi e non solo quelli europei è quella legislativa. Ho partecipato l'anno scorso ad una conferenza organizzata dall'università di Maastricht dove io rappresentavo l'EBU e quindi il mio intervento era in gran parte incentrato ad affermare questo nostro diritto, accedere alla cultura, come viene sancito dalla Convenzione dell'ONU sui disabili e specificatamente dall'articolo 9 ma soprattutto è l'articolo 30 che si concentra sull'accessibilità ai beni artistici, culturali, sportivi ecc. Poi sono intervenuti diversi relatori che affrontavano l'aspetto da un punto di vista legislativo, perché c'è il problema della riproduzione e non tutti i paesi hanno una legislazione che permette di eseguire una riproduzione, alcuni hanno delle limitazioni sui numeri, per esempio in Germania non possono produrre più di 10 copie di una singola opera e la realizzazione non deve essere a scopo di lucro.
Altri paesi sono contrari per via del copyright. Altri ancora non hanno una legislazione e quindi si opera in assenza di un quadro legislativo preciso.
L'auspicio di tutti gli intervenuti è stato quello di arrivare ad una armonizzazione legislativa tipo il trattato di Marrakech sui libri. A Maastricht non erano presenti solo esponenti di paesi europei, ma anche di molte realtà extraeuropee.
Erano presenti anche alcuni musei dove si stanno tentando alcune sperimentazioni molto particolari, alcuni appunto riproducono gli ambienti del quadro, altri si affidano più all'aspetto disegno o la serigrafia, altri ai bassorilievi e quindi entra in gioco la tecnologia perché si usano molto le stampanti 3D e su questo tema c'è stato un intervento specifico.
Comunque per quello che conosco io in Europa ci sono alcune realtà accessibili, per esempio a Londra al British Museum si può prenotare una visita, in Francia anche ci sono diversi musei accessibili, in Spagna, a parte quello dell'ONCE, c'è il museo Mirò a Barcellona dove puoi toccare le opere originali; in altre realtà come in Svezia ti fanno mettere i guanti per toccare. In Grecia pure ci sono diverse realtà dove l'accessibilità è stata curata. Direi che in alcuni paesi l'attenzione c'è, ma direi pure che il nostro paese su questo terreno fa certamente parte del gruppo di paesi più avanzati. Ci tengo a precisare che sto facendo degli esempi e quindi certamente non un quadro esaustivo dei percorsi presenti in Europa che sono molti, molti di più e che inoltre, ovviamente, non conosco la realtà di tutti i paesi.
Comunque non c'è ancora una diffusione capillare, ma certamente dei passi avanti si stanno facendo.

K. Caravello: Questa è una notizia positiva. Speriamo che così come in Italia l'attenzione sta crescendo, questo accada anche in Europa e si possano rendere più omogenee le tecniche ma anche le legislazioni, visto che ogni paese ha le sue regole. Hai accennato poco fa a questa conferenza a cui hai partecipato e so che in questa conferenza hai parlato della stampa 3 D utilizzata in questo campo. Qual è l'aiuto che questo tipo di tecnologia può dare per favorire l'accesso ai beni culturali ed artistici?
F. Torrente: La tecnologia può dare dei grossi aiuti. Quando si parla di tecnologia bisogna avere anche una certa prudenza, perché quello che diciamo adesso tra poche settimane potrebbe già essere superato dato che la tecnologia si sviluppa a grande velocità. È importante che le tecnologie vengano utilizzate nel modo corretto ma anche in sinergia l'una con l'altra. Ci sono delle app accessibili che possono contenere video, descrizioni, schede, tutte le informazioni importanti per poter avere una visita accessibile, possono essere connessi a dei beacon, quindi mentre ti muovi ti danno indicazioni di dove ti trovi, cosa c'è in quella sala, nei vari pannelli tattili, ad esempio, si possono inserire dei QRCode, dei tagNFC, tecnologie che permettono di ricevere sul proprio smartphone ulteriori informazioni, approfondimenti ecc… Ma su queste tecnologie mi fermerei qui per non inoltrarci troppo sull'aspetto tecnico del loro funzionamento.
Per quanto invece riguarda le stampanti 3D io vedo questa potenzialità, alla base di una stampa 3D c'è ovviamente un file digitale e il lavoro grosso è realizzare bene questo file digitale, questo permette in prospettiva di abbassare i costi perché una volta che tu hai il file digitale puoi fare un alto numero di copie, quindi si esce dalla produzione del pezzo unico. Inoltre questo permette di mettere insieme i vari sforzi, le varie produzioni ed arrivare ad una biblioteca di file digitale di opere d'arte che possono essere sculture, bassorilievi, possono essere disegni tridimensionali e quindi questo potrebbe permettere uno scambio internazionale delle diverse realizzazioni (i file digitali). Questo abbasserebbe anche i costi e si potrebbe avere una biblioteca digitale di immagini di opere d'arte che possono essere riprodotte in 3D. Le stampanti 3D stanno facendo anche dei grossi passi avanti sull'utilizzo dei materiali, cioè mentre prima eravamo abituati a vedere solo dei materiali plastici, ora ci sono stampanti che permettono di utilizzare dei materiali che riproducono piuttosto bene il ferro, il legno, il marmo, il bronzo e questo ti permette di avere una percezione ancora più vicina a quella che è l'originale, più realistica, anche questo è un passo importante. Ma per la mia esperienza bisogna ancora sperimentare molto perché quello che ho potuto vedere fino ad ora richiede certamente di dover essere migliorato e poi l'intervento umano di finitura della riproduzione mi sembra sia ancora necessario. Comunque stiamo parlando di un mondo in rapida evoluzione che dobbiamo tener presente e sott'occhio, seguirlo con attenzione e fare anche della sperimentazione per le potenzialità che può rappresentare.

K. Caravello: Che cosa si può o si deve fare per avvicinare le persone con disabilità visiva e penso in particolare ai giovani al mondo della cultura e dell'arte?
F. Torrente: Faccio una premessa. I musei sono delle macchine molto complesse e oggi la gran parte dei musei non sono più come ce li immaginavamo noi o come si concepivano nell'Ottocento, cioè un luogo dove si conservano delle opere d'arte, ma hanno tutto un settore dedicato alla didattica, alle scuole e laboratoriale. La cosa fondamentale che noi dobbiamo chiedere che all'interno dei musei ci sia personale specializzato perché poi alla fine al di là di tutti i discorsi tecnologici il rapporto con l'uomo rimane fondamentale, un personale specializzato che sia in grado di guidare le persone in modo competente ad esplorare e a scoprire quello che il museo offre ai disabili, visivi e ai disabili in generale arricchisce sicuramente la fruizione dei contenuti presenti all'interno del museo. È importante anche che gli operatori museali abbiano delle competenze didattiche laboratoriali in modo che quando le scolaresche vanno a fare il loro laboratorio e nella classe c'è un ragazzo disabile visivo, questo personale sia in grado di proporre attività didattiche e laboratoriali coinvolgenti, inclusive. Occorre fare cultura fra gli addetti ai lavori. Come avvicinare i giovani? Questo è un lavoro che deve essere fatto preparando insegnanti di sostegno, insegnanti d'arte… insomma è un lavoro che dovrebbe iniziare dalla scuola, perché chi vede fin da bambino vede una marea di immagini, ma per noi è necessaria un'educazione alla lettura dell'immagine, capacità di farsi un'immagine mentale, di leggere un bassorilievo, un disegno a rilievo, una mappa. Quindi è dalla scuola che si deve cominciare a lavorare perché i giovani possano apprezzare appieno e avvicinarsi poi al mondo dell'arte, ai musei, alla cultura perché se non c'è questa base diventa tutto più complicato.

K. Caravello: Un lavoro di carattere educativo e di carattere formativo per gli insegnanti e gli operatori museali.
F. Torrente: Deve entrare nella scuola questa idea che i ragazzi devono essere educati alla lettura dell'immagine, al godimento dell'arte, perché se rimane solo un fatto mnemonico, cioè mi interrogano su Giotto o su Leonardo e io ripeto e basta, senza un'esperienza tattile tutto si impoverisce e questo non

incentiva i giovani a fruire dell'arte. Insomma sappiamo che per i nostri ragazzi l'esperienza tattile è fondamentale per non cadere in un puro verbalismo.

K. Caravello: Grazie per le informazioni e i tanti spunti di riflessione, torneremo sicuramente a parlare di questo argomento, che abbiamo visto essere in continua evoluzione.

Immagine 8: Fernando Torrente

Torna al sommario

ATTUALITÀ

La pagina si fa voce
di Vincenzo Massa

L'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti dalla sua fondazione, Genova 1920, ad oggi, ha cercato sempre di trovare soluzioni innovative che potessero migliorare la qualità della vita dei ciechi e degli ipovedenti italiani. Aurelio Nicolodi, primo presidente nazionale UIC, ed i suoi successori, hanno sposato subito l'idea che questa categoria si sarebbe potuta emancipare solo se tutti i minorati della vista potevano accedere all'istruzione ed alla cultura. Uno dei primi passi fu l'avvio di percorsi d'istruzione e di vita autonoma negli istituti per ciechi e, sicuramente, la nascita della Biblioteca Italiana per Ciechi "Regina Margherita", il cui compito principale fu quello di assolvere alla mancanza di libri in Braille. Ma quelli erano tempi di guerra per il mondo intero per cui, anche i piccoli progressi, erano secondari rispetto alla grande tragedia umana che si consumava quotidianamente.
Il registratore prima a filo poi a nastro, apparso negli anni immediatamente successivi al secondo conflitto mondiale, divenne in brevissimo tempo uno strumento di massa e si rivelò fin dall'inizio un ausilio indispensabile per le possibilità di conoscenza ed apprendimento dei non vedenti. Il problema di utilizzare in maniera sistematica ed organica questa preziosa scoperta venne ufficialmente affrontato all'inizio del 1957, nel corso di una delle periodiche riunioni dei rappresentanti delle organizzazioni dei ciechi europei e nordamericani con l'intento di darne, attraverso una impostazione razionale, la più ampia diffusione possibile. A pochi mesi di distanza, nonostante una carenza di mezzi, oggi forse inimmaginabile, e avendo allestito una struttura quasi di fortuna che può a buon diritto essere definita

pioneristica, l'Uici diede avvio, nella sua sede centrale di Roma, al centro nazionale del Libro Parlato, producendo quale prima opera Don Camillo di Guareschi, letto da Carlo Leone. L'accoglienza riservata a questa iniziativa fu entusiastica, al punto che, in seguito alla sua rapida diffusione, divenne necessario separare la fase di produzione da quella di distribuzione. Non vi è dubbio che il progresso tecnologico ha svolto un ruolo decisivo nella storia del centro. Si pensi a quali profondi mutamenti, nel costume e nelle relazioni sociali, ha portato la scoperta del principio in base al quale un qualunque effetto acustico può essere fissato su un supporto elettromagnetico per essere, successivamente, fatto rivivere attraverso speciali apparecchiature. Da allora il servizio, infatti, ha percorso molta strada, guidato dall'intento di adeguare le proprie strutture alle esigenze in rapida evoluzione dei non vedenti di informarsi, di studiare, di leggere libri di loro gusto. L'influsso del progresso tecnologico ha comportato il passaggio dalle bobine alle audiocassette, ai cd rom sino all'approdo on line. Questo servizio di natura gratuita, ci piace ricordare, ha avuto un inizio pionieristico, le opere venivano date in prestito e poi restituite in grandi contenitori che viaggiavano grazie alla rete postale. Negli anni si è poi evoluto divenendo un progetto molto complesso con la digitalizzazione dell'intero servizio che ha fatto nascere la prima banca dati degli iscritti, la costruzione di un catalogo centralizzato delle opere, arricchito dal grande recupero delle produzioni su audiocassette provenienti dagli altri centri di produzione sparsi su tutto il territorio italiano. I generi più richiesti spaziano dalla narrativa, alla saggistica alla scienza, alla storia ecc. Questi anni di crisi finanziaria hanno, di fatto, lasciato il segno nell'organizzazione del servizio visto che oggi sul territorio ci sono quattro centri di produzione dislocati a Brescia, Firenze, Lecce e Modena che vengono coordinati dal centro di produzione presente presso la Presidenza Nazionale dell'UICI. Nel marzo del 2018 il Libro Parlato perdeva il suo coordinatore nazionale prof. Francesco Fratta, scomparso prematuramente. Uomo di grande cultura e dirigente di grande equilibrio e saggezza, il suo impegno in favore dell'accesso e promozione della cultura in favore dei minorati della vista, è stato reso indelebile dalla decisione del presidente nazionale Mario Barbuto, accolta dall'intera dirigenza, d'intitolargli l'intera attività degli audio libri. La cerimonia d'intitolazione si svolgerà il prossimo 21 marzo, presso la sede della Presidenza Nazionale UICI dove sono presenti gli uffici di coordinamento e produzione del Libro Parlato.
Per comprendere meglio l'importanza di questo servizio ci sembra utile riportare qualche dato.
Il catalogo, in continuo incremento, vanta più di 50.000 titoli che vanno dalla narrativa alle scienze, passando per la letteratura per ragazzi e la saggistica. La produzione si articola su due "livelli":
- livello professionale, che prevede la lettura dei testi effettuata da speaker professionisti in sale di registrazione professionali;
- livello amatoriale, a opera dei numerosi volontari, "donatori di voce", che registrano autonomamente i testi richiesti dagli iscritti.
Un servizio aggiuntivo, molto utile, è la registrazione gratuita di testi su richiesta, rivolta soprattutto a studenti e scuole di ogni ordine e grado.
Per accedervi basta contattarci via mail o telefonicamente e fornire, in copia cartacea, i testi che verranno registrati dai donatori di voce e restituiti insieme a una copia della registrazione. Una volta ultimata la registrazione dei testi, siano essi professionali o amatoriali, gli stessi vengono inseriti negli archivi e diventano fruibili gratuitamente in due modi:
- rivolgendosi alle sedi territoriali dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti Onlus APS;
- effettuando autonomamente il download dal sito www.lponline.uicbs.it o tramite l'applicazione "libro parlato online" per dispositivi mobili (smartphone e tablet).
Per accedere al download, basta collegarsi a lponline.uicbs.it, cliccare su Registrazione e seguire la procedura. Dopo l'abilitazione si potranno effettuare fino a 10 download per ogni mese solare. Le stesse credenziali potranno essere utilizzate per accedere all'applicazione "libro parlato online".
Per ottenere gli audiolibri mediante le sedi territoriali dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti Onlus APS occorre rivolgersi direttamente alle stesse per concordare tempi e modalità.

Torna al sommario

RELAZIONI INTERNAZIONALI

Kasfia, una ragazza con un sogno
di Annette Akkerman
traduzione di Francesca Sbianchi

Lavoravo in Zimbabwe da sei mesi come Dottore di medicina tropicale in un piccolo ospedale da campo, quando mi resi conto che parte della popolazione locale non poteva raggiungere il nostro

ospedale. Così decisi di organizzare visite periodiche nei villaggi delle zone limitrofe. Quella volta andammo in un piccolo villaggio a trenta chilometri di distanza. Fu dunque chiaro perché la gente non poteva affrontare il viaggio per l'ospedale.
Qualcuno attirò la mia attenzione su un neonato. Andai alla capanna e controllai il bambino. Tutto stava andando bene sia per la mamma, sia per il figlio; è incredibile quanto siano forti le persone qui. La giovane madre aveva già ripreso a cucinare. La mia preoccupazione si rivolse alla bambina in un angolo della capanna che, ad una prima analisi, non credevo avesse più di cinque anni. Sua madre mi riferì che Kasfia aveva sette anni. Chiesi perché non stava frequentando la piccola scuola del villaggio. Non era molto, ma l'insegnante era della stoffa giusta. La madre rispose dicendo che, per Kasfia, non era necessario andare a scuola, perché era nata cieca. Visitai la timida bambina e constatai che non si poteva fare nulla per cambiare la sua condizione, era nata cieca.
Sulla via del ritorno al nostro ospedale non riuscivo a smettere di pensare a Kasfia. Non potevo accettare che, se sei nato cieco qui, non meriti nulla e non hai bisogno di imparare niente. So che la vita di una persona con disabilità visiva non è facile nemmeno nei Paesi Bassi. Mia sorella Iris è cieca. Con la mia mente, tornai al tempo in cui era una bambina e i miei genitori fecero tutto in loro potere per incoraggiarla ad essere il più indipendente possibile. Iris andò in una scuola speciale dove apprese il braille. Con molta pazienza i miei genitori si esercitavano a leggere con lei. Onestamente, ammetto di essere stata spesso gelosa delle attenzioni aggiuntive che riceveva. Ora me ne vergogno. I miei genitori compresero la mia gelosia e per alleviarla decisero di coinvolgermi nelle cure di Iris. Sono stata intrigata dalla lettura veicolata attraverso le mani. Esercitandomi molto con Iris anche le mie dita riuscirono a leggere, ma mai bene come Iris. Ho l'abilità di lettura di un bambino che riesce a gestire un piccolo libro. Ed è così che nacque l'idea.
A distanza di un anno, visitai il villaggio ogni sabato per insegnare a Kasfia e al maestro il braille. Il devoto insegnante fu subito entusiasta dell'idea. Ricevetti dei materiali per lavorare con loro. Nelle prime settimane, relazionarmi con Kasfia era difficile. Non aveva idea di cosa le fosse richiesto. Fino ad allora, non le era mai stato chiesto di fare nulla ed ora si trovava difronte due strane persone che si aspettavano ogni sorta di cose da lei. Poi, ci fu una svolta, grazie al maestro che si premurò che Kasfia potesse andare a scuola ogni giorno e che fosse integrata nel gruppo. Poiché motivava Kasfia ad applicarsi, i primi risultati furono subito visibili e Kasfia diventò sempre più desiderosa di imparare. A un certo punto divenne chiaro che non c'era più bisogno che andassi a visitarla i sabati. L'insegnante infatti poteva farcela da solo, ma andavo comunque perché Kasfia era molto contenta di mostrarmi tutte le nuove cose che aveva appreso. Il fatto che Kasfia, andando a scuola, imparò a leggere, fu l'inizio di un cambiamento totale. Divenne sempre più consapevole e in grado di farsi valere. Mi piacque vederla così. Dopo alcuni anni decisi di lasciare lo Zimbabwe. Avevo un forte desiderio di costruirmi una famiglia e ho dovuto dire addio a questa nazione e alla sua bellissima gente. Poco prima che me ne andassi, Iris venne a trovarmi. Naturalmente voleva incontrare Kasfia. Kasfia era nervosa. Era infatti la prima volta che incontrava una persona cieca e io non capivo perché questo la rendesse nervosa. Più tardi mi confessò che pensava che Iris potesse trovare il suo braille non così buono come io credevo. Kasfia ne era consapevole perché per anni non aveva potuto leggere libri, nemmeno quelli per bambini. Iris invece ne fu molto colpita e nacque una profonda amicizia fra le due anime affini. Quell'amicizia ancora esiste. Kasfia ha sedici anni e siamo ancora in contatto. Il legame tra Iris e Kasfia è ancora più speciale e profondo. Iris ha preso il mio posto come mentore a distanza. Kasfia ha un sogno: diventare un'insegnante di braille per tutte le persone con disabilità visiva dello Zimbabwe. Iris si è posta l'obiettivo di aiutare Kasfia a realizzare il suo sogno. Ed io? Io sono orgogliosa di queste due fantastiche donne. Che determinazione!

Torna al sommario

IPOVISIONE

Centri Educazione e Riabilitazione Visiva
di Federico Bartolomei

Rilevazione 2017 Centri Educazione e Riabilitazione Visiva UICI (non convenzionati in base alla legge 284/97)

In Italia così come in tutto il mondo occidentale, i nuovi progressi in campo medico e l'adozione di stili di vita sempre più salutari hanno consentito un incremento notevole dell'aspettativa di vita. In ambito

oftalmologico, al progressivo invecchiamento della popolazione ha fatto seguito un proporzionale aumento di malattie degenerative. Se da un lato quindi i continui progressi medici hanno condotto al perfezionamento delle tecniche di indagine e a migliori possibilità di trattamento medico e chirurgico, permettendo così una riduzione dei casi di cecità, dall'altro sono incrementati i casi di ipovisione.
Già nel 1997, con la consapevolezza della prospettiva di un aumento esponenziale nel tempo del numero di persone con una riduzione permanente della funzione visiva tale da limitarne l'autonomia e la capacità di svolgere le abituali attività quotidiane, fu introdotta la Legge 284. Lo scopo di questa legge fu quello di venire incontro alle esigenze di prevenzione, riabilitazione visiva e integrazione sociale e lavorativa dei non vedenti e ipovedenti attraverso anche l'Istituzione dei Centri di Ipovisione.
Oggi, a distanza di oltre 20 anni, accanto ai Centri nati in virtù della Legge 284/97, su tutto il territorio italiano troviamo fortunatamente anche altre realtà, spesso collegate proprio all'UICI, che svolgono un lavoro attento e adeguato alle mutevoli esigenze della popolazione.
La Commissione Ipovisione della Presidenza Nazionale dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti ha ritenuto importante creare un sistema di rilevazione che favorisca l'individuazione di queste strutture, creando una mappa dei servizi offerti sul territorio nazionale. Questo strumento permetterà inoltre di meglio identificare la presenza di aree territoriali critiche verso le quali attuare interventi mirati laddove si ritenesse necessario.
In riferimento ai dati raccolti nell'anno 2017, si è prodotto un documento che riassume le principali caratteristiche delle strutture non presenti nell'elenco riferito alla legge 284/97 in merito ai servizi offerti, alla dotazione di figure professionali e all'utenza di riferimento.
L'UICI è presente sul territorio nazionale con 107 strutture territoriali e 21 regionali attraverso le quali vengono erogati servizi alla persona di vario genere fra cui prestazioni di educazione e riabilitazione visiva ed autonomia personale. Le attività coinvolgono un totale di circa cinquantamila persone. Il panorama di queste strutture è costellato di realtà molto diverse fra loro, ognuna delle quali presenta una propria specializzazione e complessità in termini di servizi offerti. In merito ai Centri di Educazione e Riabilitazione Visiva, alcuni risultano già convenzionati in base alla legge 284/97, altri invece, pur non figurando in questo elenco, operano comunque sul territorio nazionale fornendo assistenza ai cittadini ciechi e ipovedenti.
L'attività di rilevazione interna all'UICI, permetterà nel tempo di avere una mappatura più dettagliata proprio di questa seconda tipologia di Centri. Ad oggi, risultano operative 29 strutture distribuite su 13 regioni italiane. Questi Centri operano già in rete con Enti, Aziende Sanitarie pubbliche e private o con Università attraverso convenzioni o all'interno di PDTA (Percorsi Diagnostico Terapeutici e Assistenziali).
In tema di utenza e servizi offerti, generalmente viene coperto l'intero arco di vita che va dall'infanzia all'età adulta e senile, salvo taluni Istituti dalla spiccata specializzazione in taluni ambiti come ad esempio l'età evolutiva o il plurihandicap. Le 3 regioni al momento più rappresentate sono la Sicilia con 6 Centri seguita da Emilia Romagna e Piemonte entrambe con 4 centri.
Continuando a scorrere i numeri, e riferendoci all'anno 2017, si registra l'accesso di un totale di 2689 nuovi casi fra persone ipovedenti e non vedenti di ogni età, per un totale di 135629 prestazioni di educazione e riabilitazione erogate.

Immagine 9: Numero Centri operativi per Regione 2017

Torna al sommario

STORIE DI VITA

Barriere sensoriali alla cultura
a cura di Daniela Bucci e Stefano Borgato

Tre donne con disabilità sensoriali, di diverse età, illustrano il difficile accesso alla cultura in una grande città come Torino: tra barriere evidenti e circoscritti passi in avanti

Quali ostacoli incontra una persona con disabilità sensoriale, in una grande città come Torino, nell'accesso alla cultura?
A raccontare la loro esperienza sono Giada, Laura e Francesca, tre donne con disabilità sensoriali, rispettivamente di 40, 50 e 60 anni, che su un punto concordano senz'altro: «Rispetto ad una volta si sono fatti molti passi avanti!».
Ciononostante, tanto altro deve essere ancora fatto, e non sono poche le barriere che impediscono a queste donne la fruizione della cultura e del tempo libero in condizioni di pari opportunità con gli altri.
"Prendiamo ad esempio il Museo Egizio", sottolinea Giada. "È un gioiello nazionale e internazionale e, a volerlo visitare bene, ci si potrebbero impiegare ore e ore. Ma ahimè, per me che sono cieca, è totalmente inaccessibile". In quella celebre struttura, infatti, non vi sono reperti esposti che si possano toccare con mano, né sono disponibili delle riproduzioni.
"L'ultima volta che ci sono stata - prosegue Giada - l'unica parte tattile era quella delle statue al pianterreno, e così ho toccato alcune teste, alcuni piedi. Tutto il resto della collezione, però, è sotto vetro. E non ho neanche potuto ascoltare le audioguide".
"Oltre all'assenza di percorsi tattili - conferma infatti Marco, anch'egli non vedente - bisogna considerare che le descrizioni sonore fornite dalle audioguide presuppongono la visione della collezione e delle sale. Inoltre i dispositivi sono totalmente a schermo tattile. Questo in sé non sarebbe neanche un problema, perché esiste la tecnologia che ne consente l'uso. Tuttavia essa non è stata attivata, né può esserlo a causa delle restrizioni imposte dal software proprietario delle stesse audioguide".
Molto diversa è invece la realtà del Museo Nazionale del Cinema alla Mole Antonelliana, a dimostrazione del fatto che l'accessibilità può e deve essere garantita. "Lì c'è tutto scritto in Braille - racconta Giada - e ci sono le mappe tattili di tutto quello che vai a vedere. Ci sono modellini da manipolare per capire come funziona la macchina fotografica, l'effetto della luce, i vetrini, insomma tutti gli aspetti tecnici della fotografia. Addirittura ero io che leggevo le didascalie ad alta voce ai miei amici vedenti".
Le fa eco Francesca, pure lei cieca, che conferma la fruibilità del Museo del Cinema, ma aggiunge anche che, nonostante i passi avanti compiuti grazie alle nuove tecnologie, la garanzia dell'accessibilità dipende ancora dalla sensibilità e dalla preparazione dei singoli professionisti. "Nel caso del Museo del Cinema - spiega infatti - la fruibilità si deve a persone che, avendo sempre lavorato sull'accessibilità, hanno ideato e previsto un circuito tattile adatto anche alle persone non vedenti".
"Nella mia esperienza - aggiunge quindi - posso dire che i musei sono molto più fruibili di una volta, e questo soprattutto se uno si dà da fare, se chiede prima di poter toccare le opere. Noto insomma una maggiore disponibilità. E tuttavia in certi posti ce n'è di più, in altri di meno".
"Qui a Torino - secondo Laura - si è già abbastanza avanti. Il Museo del Cinema ha realizzato poco tempo fa una rassegna di film di Verdone sottotitolati. E anche il Torino Film Festival da qualche anno ha iniziato a proporre film con i sottotitoli. Ma questo accade sempre per la buona volontà delle associazioni, che insistono sul tema dell'accessibilità per tutti e fanno pressione su produttori e distributori per la sottotitolazione. Anche qui, però, bisogna precisare che in tutto il Torino Film Festival i sottotitoli sono previsti solo su uno o due film e su un'unica proiezione, ad esempio nel primo pomeriggio del lunedì o del martedì, quando tutto il resto del mondo lavora. E così ci sentiamo anche dire: "Abbiamo staccato pochi biglietti. Voi sapete soltanto chiedere, ma poi non venite!".
E ci mancherebbe altro, aggiungo io, non si possono mica costringere le persone a lasciare il lavoro per venire al cinema! Senza contare che finora i film scelti per la sottotitolazione erano quelli inseriti nell'ambito di rassegne retrospettive o fuori concorso. Fortunatamente quest'anno, per la prima volta, verrà proposto un film nuovo, che uscirà nelle sale il giorno dopo, e probabilmente attirerà anche più persone".

"Adesso come adesso - sottolinea ancora Laura - creare delle copie di film con i sottotitoli costerebbe davvero pochissimo e permetterebbe anche a chi non sente di godersi il cinema. Ricordo che da giovane ci andavo con il fidanzato o con gli amici, ma vedevo solo le immagini, non capivo nulla, era solo un modo per uscire di casa e non restare da sola. Non scorderò mai il primo film in TV che la RAI ha sottotitolato, "La finestra sul cortile di Hitchcock". Era il 5 maggio 1986, ricordo ancora la data. Quella sera i miei genitori riuscirono ad andare al cinema per conto loro dopo anni che non lo facevano, perché io potevo vedere un film da sola, senza che mia mamma mi raccontasse lo svolgimento, facendo da ripetitore. E ricordo questa esperienza come una specie di rinascita, una sensazione bellissima. Credo insomma che i sottotitoli siano fondamentali, ma purtroppo nemmeno in televisione ci sono per tutta la programmazione. Io mi accontento, perché in confronto a prima è davvero una conquista, però noto anche che la qualità è peggiorata nel tempo: a volte, infatti, si dimenticano di inserirli, li mettono a film iniziato oppure spariscono e poi ricompaiono".
"Mi viene anche in mente - ricorda in conclusione - l'esperimento dei sopratitoli a teatro, che è stato realizzato per cinque repliche di un'opera di Goldoni, inserite nella normale programmazione del Teatro Gobetti di Torino. Si chiamano sopratitoli, e non sottotitoli, perché vengono proiettati sopra il palco, e una persona sorda, mettendosi più o meno a metà della platea, riesce a leggerli. Grazie a questa iniziativa, per la prima volta ho potuto assistere ad una commedia a teatro. Purtroppo, però, quell'esperimento non si è più ripetuto, anche perché gli spettacoli teatrali hanno un pubblico più elitario rispetto al cinema, e non si è quindi ritenuto conveniente garantirli per pochi frequentatori sordi".

Immagine 10: Museo Nazionale del Cinema alla Mole Antonelliana

Torna al sommario

RUBRICHE

L'Unione in movimento
a cura di Eugenio Saltarel

Sintesi dei lavori della Direzione Nazionale
Il 24 gennaio si è riunita la Direzione nazionale dell'Associazione nella sede di Roma; unico assente Adoriano Corradetti; erano presenti anche il Segretario e il Direttore generale, oltre al personale di segreteria.
Dopo aver approvato il verbale della seduta precedente, siamo passati all'esame della documentazione di cui prendere atto, consistente nei verbali del Comitato di Gestione del Centro Nazionale del Libro Parlato, in quelli del coordinamento delle commissioni per il lavoro e quello della specifica Commissione per il lavoro.
Alla prossima seduta della Direzione verranno posti in approvazione il bando per la ricerca di nuovi lettori, il testo dell'opuscolo per chi cerca e chi offre lavoro e il programma del convegno appunto sui temi del lavoro.
Venendo alla manifestazione organizzata per la consegna dei premi Braille nel 2018, abbiamo rilevato numerose situazioni negative sia nell'organizzazione sia nella conduzione dello spettacolo, che è stato interamente pensato in funzione delle riprese televisive, andate poi in onda sulla Rai. Sulla base di

queste considerazioni, la Direzione ha dato mandato al Presidente per incontrare i responsabili dell'organizzazione e definire un accordo sulle modalità di pagamento.
Continuando, abbiamo deciso di non rinnovare il contratto con la società Imageware, la cui scadenza è prevista per il prossimo mese di settembre, società che ha curato finora la comunicazione esterna dell'Associazione. Provvederemo quindi ad individuare un diverso partner, soprattutto in vista delle celebrazioni del nostro Centenario nel 2020.
Sulla base della decisione della Corte di Giustizia Amministrativa di Palermo, che ha di fatto ripristinato la normativa precedente, si dovranno individuare i nuovi componenti del Consiglio di Amministrazione del Centro Helen Keller di Messina, quattro dei quali saranno individuati dal Consiglio regionale Uici e uno dal competente assessorato regionale. Pertanto, abbiamo deciso di conoscere gli orientamenti del nuovo consiglio tesi al superamento del notevole deficit strutturale del Centro, prima di decidere se e come intervenire economicamente, così come ci è stato richiesto dall'attuale Presidente del centro.
A seguito di un lungo approfondimento in corso da mesi, abbiamo deciso di aderire alla Società Consortile E.Net attraverso la nascente Agenzia per la promozione dei diritti, Agenzia di cui, oltre a noi, dovrebbero far parte anche la Federazione delle Istituzioni pro Ciechi, l'Irifor, oltre alla Fish e alla Fand.
È stata quindi la volta dell'approvazione dell'accordo di collaborazione con la Cbm-Italia, organismo internazionale che svolge interventi a sostegno delle popolazioni dei paesi in via di sviluppo con problemi alla vista, unitamente a campagne di sensibilizzazione su tali problematiche. Su questa base abbiamo approvato l'accordo, sottolineando la necessità che tutte le manifestazioni comuni siano concordate insieme anche quando comportano lo svolgimento di campagne di Fundraising.
Sempre in tema di accordi e convenzioni, abbiamo poi siglato un accordo con l'Onav (Organizzazione Nazionale degli Assaggiatori di Vino), accordo grazie al quale potremo organizzare sul territorio corsi di degustazione, ottenere i relativi certificati e partecipare a momenti di degustazioni.
Al decimo punto all'Odg la Direzione ha accolto la richiesta di un dipendente per una anticipazione per gravi motivi personali.
Relativamente al patrimonio abbiamo esaminato le richieste pervenute dalle sezioni di Brindisi e di Trento, oltre a quella della Stamperia regionale siciliana. Invece per i contributi, abbiamo esaminato le richieste pervenute dalle sezioni di Bari, Macerata e Terni.
L'Associazione Fon. T. Es-So. T. Es del Togo ci ha chiesto un contributo per svolgere una campagna di screening di massa in questo paese; abbiamo deciso di rispondere una volta conosciuta l'entità dei contributi a loro pervenuti da altre Associazioni e che sappiamo aver già risposto positivamente.
La deliberazione d'urgenza assunta dal Presidente nazionale in merito allo svolgimento della campagna pubblicitaria in occasione di Santa Lucia è stata ratificata.
Infine sono state svolte le seguenti comunicazioni:
Il Presidente e Girardi hanno riferito sullo svolgimento dei contatti politici per le modifiche della legge 113-85; inoltre Girardi ha informato sul percorso di una comunicazione Inps tesa a chiarire ed unificare le decisioni di tutti i comitati Inps sull'accertamento della cecità, comunicazione che faremo successivamente conoscere alle nostre sezioni.
Condidorio e Legname hanno informato sulla prima riunione del tavolo tecnico fra il Miur e l'Unione, dove si sono raggiunti accordi per anticipare a partire dall'anno scolastico 2020-21 le date per la scelta dei libri di testo in quelle scuole dove è necessario provvedere alla loro trascrizione in Braille o in caratteri ingranditi; Condidorio ha poi informato sui corsi dell'Irifor per l'autonomia delle persone anziane.
Legname ha informato sui risultati conseguiti fino ad oggi della campagna pubblicitaria di Santa Lucia che, al momento, ha fruttato 6.000 euro circa; oltre all'esito dell'assemblea del Comitato Genitori del 20 gennaio scorso.
Barbuto ha informato sulla nascita del nuovo consiglio di amministrazione dell'Istituto per Ciechi di Milano, dove il cav. Rodolfo Masto è stato eletto Presidente e ha fornito informazioni sullo svolgimento delle giornate a Matera il 20 e 21 febbraio prossimi e a Torino il primo marzo per la giornata nazionale del Braille.
Alle 12, dopo 4 ore, la riunione è stata sciolta.

Torna al sommario

RUBRICHE

A Lume di Legge
a cura di Giulia Cannavale

Il diritto alla cultura nel disegno costituzionale

Il fattore culturale è al centro della riflessione più recente sui diritti, sia quando esso viene in discussione come tratto costitutivo dell'identità personale o collettiva di soggetti vulnerabili o minoritari (diritti culturali), sia quando esso è riferito alle variabili organizzative che incidono sull'accesso e sulla fruizione dei beni del patrimonio culturale.

Il diritto alla cultura, nelle sue diverse dimensioni, costituisce l'esito della convergenza e della fusione tra il compito di promozione affidato dall'art. 9 Cost. alla Repubblica e la libertà positiva dell'arte e della scienza per come deve ricavarsi da una lettura sistematica dell'art. 33 Cost. il carattere fortemente indeterminato dell'art. 9 Cost., per molto tempo, non solo non ne ha consentito la potenzialità applicativa, ma ha anche ostacolato la capacità di porsi come principio di riferimento per i diritti e le libertà comunque afferenti alla sfera culturale.

I problemi costituzionali della cultura e dell'arte, viste non più nell'ottica della libertà di espressione (artistica o scientifica) ma in quella dell'incentivazione e della promozione delle relative attività, da un primo punto di vista, questi svolgimenti, uniti ad una crescente consapevolezza dell'importanza dei beni oggetto di protezione nell'articolo in questione (in primis cultura e paesaggio), hanno condotto ad una rivalutazione della portata autenticamente "di principio" del primo comma dell'art. 9 Cost. Ad esso, infatti, è stata progressivamente attribuita una efficacia precettiva non minore di quella del secondo comma, tradizionalmente ritenuto più idoneo a offrire precise direttive al legislatore e al giudice in virtù del suo apparente limitarsi a compiti di tutela più che di promozione.

Una volta superata la frattura tra tutela e promozione, si è ritenuto che entrambi questi poli dovessero essere valorizzati "in una traiettoria circolare"; l'attività promozionale, di intervento attivo, presuppone necessariamente che venga tenuta viva la memoria delle espressioni culturali del passato attraverso la loro tutela e la loro valorizzazione, mentre è auspicabile (anche se non garantito) che quale esito dell'attività di promozione e incentivazione delle attività culturali possano derivare beni e testimonianze meritevoli, in futuro, di essere oggetto di tutela e di valorizzazione perché ormai rientranti nel "patrimonio storico e artistico della Nazione".

Il presunto conflitto tra la componente statico-conservativa, da un lato, e quella promozionale, dall'altro lato, appare in via di risoluzione man mano che dalla loro reciproca integrazione vengono fatti scaturire nuovi significati e nuove potenzialità interpretative. Una volta, infatti, che i due commi vengono letti congiuntamente per consacrare l'ingresso, tra i principi supremi dell'ordinamento, del valore estetico-culturale, ciò fa sorgere anche un onere funzionale nuovo in capo ai poteri pubblici. Questi ultimi, infatti, sono chiamati a improntare la loro azione regolativa nel senso di garantire la prevalenza e l'autonomia del valore in questione rispetto ai rischi di appropriazione ad opera delle maggioranze sociali e politiche o del mercato, mettendolo al servizio dello sviluppo della personalità individuale e del percorso di costruzione dinamica di un'identità civica condivisa.

Ciò ha conseguentemente posto, da un ulteriore punto di vista, il problema di come si potessero conciliare la funzione interventista e promozionale posta a carico dei pubblici poteri e la preservazione di uno spazio di libertà dell'arte e della scienza, ritenuto che il significato essenziale del primo comma dell'art. 33 Cost. coincide con la necessità che queste possano "esteriorizzarsi, senza subire orientamenti ed indirizzi univocamente e autoritativamente imposti. Il percorso di valorizzazione del primo comma dell'art. 9 Cost. ha infatti messo in una diversa luce i termini del suo rapporto con gli artt. 33 e 34 Cost., anche e soprattutto in relazione alla configurazione di un possibile "diritto alla cultura".

Se precedentemente questo rapporto era stato sostanzialmente svalutato, perché i due ultimi articoli traducevano in termini di libertà dell'arte e della scienza tutto quello che dal principio dell'art. 9 cit. si poteva ricavare, successivamente il nesso tra i due poli della "promozione" e della "libertà" è stato costruito nei termini di una reciproca implicazione, nel senso che mentre la promozione dello sviluppo della cultura è rivolta finalisticamente a garantire la libertà delle varie forme in cui essa si manifesta (arte, scienza, insegnamento, istruzione), la libertà in questione non deve essere limitata al suo versante difensivo, come garanzia rispetto alle intromissioni statali nella sfera artistica e scientifica, ma acquista una dimensione più ampia, in cui a venire in gioco è l'uguale godimento di quelle libertà, con tutte le conseguenze che ne derivano in termini di riequilibrio tra forme di produzione artistica e culturale ritenute minoritarie o comunque non in grado di accedere alle risorse economiche in grado di garantirne l'autonoma sopravvivenza.

La diversa tematizzazione del disegno costituzionale di una "politica culturale" siffatta produce quindi una prima, significativa, conseguenza sulla rilettura, in particolare, dell'art. 33, primo comma, Cost., che accanto al suo originario significato negativo, di presidio alla libertà di formazione del convincimento artistico o scientifico, assume progressivamente i contorni di una libertà anche positiva, di un diritto sociale, mirante a qualificare lo spazio e i termini dell'esercizio individuale della libertà attraverso i nessi comunitari che si traducono in politiche redistributive funzionalizzate al perseguimento di un'uguaglianza di chances.

In particolare, all'art. 33 Cost. vengono attribuite funzioni nuove, legate ad una sua vocazione "conformativa" della funzione giuridica di promozione: il suo versante positivo sta, in particolare, nell'indicare il fine, l'orizzonte di senso che determina e orienta l'assetto teleologico del potere di promozione.
L'equilibrio tra promozione e libertà deve essere di volta in volta delineato sulla base dell'esigenza di salvaguardare la stretta inerenza del fenomeno culturale, nei vari versanti in cui esso si manifesta (fruizione e produzione, arte e scienza, libertà e patrimonio), al libero sviluppo della personalità dell'individuo così come desumibile dall'art. 2 Cost. La libertà di arte e scienza, infatti, non è altro che uno svolgimento di questo principio supremo in un ambito che, per sua natura, tocca aspetti primari della personalità e quindi richiede ancora di più che del rispetto di essa si dia primariamente cura l'azione pubblica di incentivazione e promozione.
Un perno di quel disegno razionalizzatore deve, poi, essere individuato nella garanzia del principio di uguaglianza, inteso anch'esso come direttiva costituzionale che orienta il senso e la direzione dell'intervento pubblico in materia culturale. Quest'ultimo deve essere rivolto a consentire il raggiungimento delle finalità di cui all'art. 3, comma 2, Cost. e pertanto impone un compito di riequilibrio rispetto alle asimmetrie prodotte
"In altri termini, la promozione culturale - cui la Repubblica si impegna a norma dell'art. 9 Cost. - ha lo scopo di correggere le disfunzioni provenienti dal rapporto che la cultura intrattiene con la prassi; mira insomma a decondizionarla dagli influssi che si annidano nel corpo stesso della società civile e che ne distorcono la libera espressione".
Il dibattito che si è registrato sull'argomento, come è facilmente intuibile, investe essenzialmente il significato del riferimento alla "Repubblica" all'interno dell'art. 9 cpv. Cost. e, a partire da qui, si riflette anche sull'assetto delle competenze legislative tra Stato e Regioni nelle materie in vario modo "culturalmente" connotate; si pensi all'esiguo spazio lasciato all'autonomia regionale nel testo dell'art. 117 Cost. precedente al 2001, che ad essa riservava solamente, tra le materie di competenza concorrente, i musei e le biblioteche degli enti locali. Pur costituendo il pluralismo istituzionale un valore di indubbia rilevanza nella materia in questione, l'assenza di un diaframma ulteriore nella parte organizzativa della Costituzione rispetto alla scarna dicitura dell'art. 117 vecchio testo ha spinto a ritenere che, nella sostanza, la questione della diffusione dei relativi poteri restasse in fondo irrisolta, perché affidata di volta in volta a quanto stabilito dalle relative norme sulla competenza legislativa approntate dal legislatore di revisione costituzionale.
Rispetto a questo orientamento, sembra potersi sostenere che, seppure non sia del tutto convincente l'idea di trarre dalla sola nozione di "Repubblica" di cui all'art. 9 cpv. tutte le conseguenze necessarie in termini di pluralismo istituzionale, resta il fatto che quella spinta all'articolazione territoriale e funzionale dei compiti di promozione culturale può essere ricavata non solo da un'interpretazione sistematica estesa ad altre norme di principio della Costituzione, prima fra queste l'art. 5 Cost., ma anche dalla presa d'atto che, a seguito della riforma del 2001, l'estensione delle competenze legislative delle Regioni in materia culturale (con riferimento alla "valorizzazione dei beni culturali" nonché alla "promozione e organizzazione di attività culturali" di cui all'art. 117, terzo comma, Cost.) testimonia la realizzazione di un disegno pluralistico iscritto nel testo costituzionale del 1948 ed oggi giunto ad un grado adeguato di compimento.

Torna al sommario

RUBRICHE

Il Lavoro fa per me!
a cura di Valter Calò

Il Professore
Una lunga chiacchierata con una persona a molti di voi sconosciuta, che per la sua costanza e dedizione, ma soprattutto per i risultati che ha raggiunto, illumina la nostra categoria di Persone con disabilità visiva. Persa la vista a 13 anni, imperterrito continua a perseguire i suoi obiettivi. I genitori hanno sempre creduto in lui, lo hanno sempre incoraggiato a rapportarsi e confrontarsi con il mondo.
A ogni mia domanda, il Prof. Massimo Morelli risponde con tranquillità e professionalità, riflettendo sempre prima di parlare. Voce importante, serena; soprattutto delinea una personalità consapevole, sicura di sé, delle sue possibilità e dei suoi limiti.

D: Prof. Morelli, ci può spiegare di cosa si occupa in questi giorni e qual è il suo compito in questa prestigiosa Università Italiana?
R: Sono Professore Ordinario nel Triennio e in un Master. Nel corso della triennale, insegno materie come Relazioni Internazionali, con tematiche riguardanti la teoria dei conflitti, come emergono i conflitti civili interstatali, come si possono razionalizzare purtroppo fenomeni storici come il genocidio, spiegare l'uso della violenza nella storia e nel presente, risoluzione dei conflitti, potenziamento della pratica della mediazione tra parti in conflitto, mentre la parte finale del corso riguarda le relazioni internazionali più "pacifiche", la costruzione dell'Unione Europea, così come l'unione fiscale e l'unione politica, il funzionamento dell'Unione Europea. Nell'ultimo tema del corso affronto la tematica, molto attuale, come le migrazioni dei popoli. Nel corso di Master invece insegno la teoria dei giochi per capire non solo le problematiche conflittuali ma anche capire la partecipazione strategica al voto. Il comportamento strategico dei burocrati nei loro comitati decisionali e il comportamento dei burocrati, all'interno della struttura di uno Stato. Ci sono dei comportamenti non solo dettati dalle preferenze di voto, esiste sempre il modo per applicare la teoria dei giochi. Attualmente il tema di ricerca che va per la maggiore, tra noi economisti politici è "il populismo"; il populismo è un atteggiamento culturale politico che risalta genericamente il popolo, sulla base di un forte sospetto nei confronti della democrazia rappresentativa. Studiamo come si arriva ad avere nelle democrazie una crescita del populismo sia da destra che da sinistra, quali potrebbero essere le conseguenze del populismo nelle grandi potenze economiche, poiché nei paesi piccoli o intermedi possono avere più o meno valenza, soprattutto nelle dinamiche interne del paese, mentre una politica populista degli USA può avere effetti molto più rilevanti. Il tema di cui mi occupo come ricercatore, da circa una decina di anni è la teoria dei conflitti.

D: Dopo 22 anni passati negli USA rientrando in Italia quali sono state le sue prime impressioni?
R: Dall'America, sono tornato a Milano, quindi non ho risentito molto del passaggio, anche se mi è chiaro che ci sono realtà diverse e situazioni più difficili sul territorio nazionale. Pensando però alla sua domanda, mi viene istintivamente da riflettere su quel giorno che da studente sono partito per l'America e il mio ritorno in Italia da professore. Ho ben chiare queste due immagini, separate da un lasso di tempo abbastanza lungo, trovo un cambiamento enorme tra quel giorno che iniziai una nuova avventura in America, e adesso che sono tornato da professore. Oggi la Bocconi è una Università internazionale con studenti provenienti da tutto il mondo. La prima cosa che mi viene in mente è che all'interno dell'Università si parla in Inglese come normale linguaggio di comunicazione; questo cambiamento lo reputo un'ottima evoluzione. La mobilità a Milano è migliorata tantissimo: sintesi vocali su tram, autobus, metro. Avevo 13 anni nel '78 quando ho perso la vista e per 14 anni, fino al '92, non ho mai usato il bastone bianco, per difficoltà psicologiche. Cercavo di dissimulare la cecità, avevo gli occhiali neri alla Stevie Wonder. Questo freno psicologico tra l'altro è scomparso improvvisamente e deliberatamente quando sono arrivato in America. In ogni caso è difficile valutare obiettivamente, dopo 22 anni. Ci sono stati cambiamenti radicali della città, ma non solo; anch'io come persona sono cambiato molto.

D: Quando ha finito il suo percorso formativo quali erano le sue prospettive, le sono arrivate offerte e proposte di lavoro, o pensava già alla carriera di ricercatore e di Professore?
R: Nell'89 quando ho scelto di andare in America prima del dottorato la mia intenzione era di occuparmi di mercati finanziari e di andare a lavorare in una azienda, mentre ero lì ho cambiato idea e mi sono appassionato agli studi di teoria economica, lì ho conosciuto Valiant, un esperto di microeconomia, mi disse che c'era un non vedente spagnolo ad Harvard University Boston, che studiava microeconomia. Quello è stato un punto di svolta nella mia vita.

D: Non ha mai pensato ad un'altra possibilità lavorativa, ovvero tornando indietro farebbe un'altra strada o altro percorso formativo?
R: Nella mia famiglia sono tutti imprenditori, ho una buona percezione di cosa significhi questa professione, la mia prima idea era quella di percorrere la stessa strada. Un'altra idea che avevo in testa, partecipare ad una organizzazione per progetti di sviluppo di tecnologie o agricoltura o un'organizzazione dedicata alla sostenibilità dell'ambiente o altri campi, non so come avrei potuto acquisire sufficienti competenze e conoscenze per poterlo fare. Faccio notare che i bivi della vita, dove uno si trova a dover scegliere, esistono anche sulle materie di studio, infatti io scelsi l'Università Bocconi solo perché aveva un pensionato attaccato all'università stile Campus all'Americana e per me era molto più facile orientarmi e muovermi senza difficoltà, ma soprattutto perché volevo un minimo di indipendenza. Credo che la passione per la ricerca sarebbe nata anche in altri ambiti Universitari, come ad esempio in agraria penso sia possibile, per una persona con disabilità visiva, un lavoro d'ufficio e ricerca. Se una persona con disabilità visiva si specializza in Scienze Sociali, forse è un po' più facile,

sono lavori d'ufficio e si viaggia meno. Mi sono specializzato in scienze economiche e discipline economiche sociali alla Bocconi, la passione per la ricerca probabilmente sarebbe nata anche in altri ambiti. Ho fatto un colloquio con Mc Kinsey & Company, Società internazionale di consulenza, una loro domanda per l'assunzione era come potevo risolvere i problemi della mobilità e logistica. Alla Mc Kinsey non mi hanno assunto, forse avevano ragione loro.

D: Una domanda cattiva, non è mai entrato in competizione con un collega che provava a scavalcarla, usando, come minus, la sua disabilità visiva?
R: In Italia prima di partire per gli USA, avevo questa sensazione, non tanto verso le persone, ma verso l'intera disponibilità del sistema che ritenevo molto bassa. Infatti quando feci il colloquio con Mc Kinsey di Milano, non mi fecero l'offerta di lavoro e magari uno dei motivi era proprio perché non ci vedevo, può darsi che la loro idea sia stata che un non vedente, non potesse fare consulenze, leggere bilanci e documenti velocemente. Nell'ambito della ricerca, sia al dipartimento Europeo che in America, parecchi anni dopo, mi è stato riferito che non sono stato ammesso a dottorati particolari perché avevano paura che non avrei potuto gestire e reggere lo stress del dottorato; quando me lo hanno riferito si sono resi conto che a quel tempo c'erano ancora molti pregiudizi e spero che dopo il mio passaggio abbiano capito che avevano sbagliato.

Massimo Morelli
Docente Professore Ordinario, Dipartimento di Scienze sociali e politiche, Università Bocconi Milano.
Note biografiche
Degree in Economics and Social Sciences (summa cum laude) all'Università Bocconi University nel 1991. Relatore Professore Mario Monti;
Dottorato in Economia Politica all'Università di Pavia, 1995;
Ph.D. in Economics Harvard University, 1996.
Curriculum Accademico
Link:
https://www.sdabocconi.it/it/faculty/morelli-massimo

Immagine 11: Prof. Massimo Morelli

Torna al sommario

RUBRICHE

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

Il convegno Macula Today 2018 della Macula & Genoma Foundation Onlus
Parte III

Macula Today è il convegno annuale organizzato dalla Macula & Genoma Foundation Onlus, fondazione non a scopo di lucro che promuove la ricerca nell'ambito delle patologie oculari dedicando particolare attenzione alle patologie vitreo-retiniche. Macula Today riunisce ogni anno scienziati tra i più

attivi nella lotta contro la cecità con il fine di promuovere lo scambio di dati e conoscenze scientifiche tra “addetti ai lavori” e contestualmente offrire ai pazienti e ai loro familiari informazioni chiare, esaurienti e rigorose sulle nuove terapie disponibili e sui traguardi terapeutici che si spera potranno essere raggiunti nel prossimo futuro. Anche quest’anno Macula Today ha presentato i risultati di ricerche all’avanguardia svolte nell’ambito di diverse branche dell’oftalmologia, mostrando risultati promettenti per la cura di pazienti affetti da diverse patologie retiniche.
Vediamo qui di seguito il contributo del Prof. Henry Klassen dell’Ophthalmology School of Medicine, UC Irvine, del Prof. Richard Kramer, dell’University of California di Berkeley, e del Prof. Benedetto Falsini dell’Università Cattolica Sacro Cuore e Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli di Roma, in questa occasione rappresentato dal Dott. Jacopo Sebastiani della Fondazione Macula & Genoma Foundation Onlus.

Le cellule progenitrici retiniche nella cura della retinite pigmentosa

Il Prof. Henry Klassen, dell’Ophthalmology School of Medicine, UC Irvine, Stati Uniti, ha illustrato un nuovo approccio terapeutico per la retinite pigmentosa basato sull’utilizzo delle cellule progenitrici retiniche, che hanno la capacità di rigenerare diversi tipi cellulari della retina. Le cellule progenitrici retiniche vengono studiate per esplorare la possibilità di rigenerare i fotorecettori persi a seguito di un processo patologico, ma anche per la funzione trofica e protettiva che sembrano esplicare nei confronti dei fotorecettori. Le cellule progenitrici hanno potenzialità ridotte rispetto alle cellule staminali, ma presentano notevoli vantaggi: possono essere indotte a "trasformarsi" nel tipo cellulare desiderato con minore difficoltà e non sono tumorigeniche o teratogene. Per questi motivi molti ricercatori hanno preferito focalizzare la loro ricerca sulle cellule progenitrici anziché sulle cellule staminali. Studi scientifici hanno dimostrato che in determinate patologie degenerative della retina la morte dei bastoncelli porta alla morte dei coni anche se questi non esprimono un gene mutato nocivo; sulla base di queste osservazioni alcuni gruppi di ricerca mirano a preservare i fotorecettori residui sfruttando l’azione protettiva che le cellule progenitrici retiniche hanno nei loro confronti anziché rimpiazzare i fotorecettori perduti.
Il Prof. Kramer e il suo gruppo di ricerca hanno condotto degli esperimenti preclinici per testare la potenziale tossicità e l’impatto del trapianto delle cellule progenitrici retiniche e hanno dimostrato che le cellule impiantate sono sopravvissute all’interno dell’umor vitreo e hanno prodotto fattori di protezione nei confronti dei fotorecettori, preservandone la funzionalità. In seguito a questi risultati l’FDA ha dato l’approvazione per condurre studi clinici sull’uomo.
Il primo studio clinico effettuato dal Prof. Kramer ha preso in esame due gruppi di pazienti, uno con disabilità visiva grave e uno con disabilità visiva minore. Lo studio, terminato nell’agosto del 2017, ha dimostrato la sicurezza e l’efficacia della procedura. Il trasferimento delle cellule non ha infatti determinato complicanze legate al trasferimento di per sé (semmai, in rari casi, alla procedura dell’iniezione intravitreale). Non ci sono stati casi di formazione di tumori o membrane retiniche e la comparazione dell’acuità visiva degli occhi trattati con quella degli occhi non trattati (controllo) ha dimostrato un netto miglioramento per gli occhi dei pazienti trattati. Questi risultati promettenti hanno attirato molta attenzione sul progetto e hanno permesso di ottenere sia l’approvazione dell’FDA per un secondo studio clinico sia nuovi fondi per la ricerca. Nel secondo studio clinico, di fase IIb, sono stati presi in esame 3 gruppi di trattamento: un gruppo di controllo, un gruppo a cui è stata somministrata una dose di cellule progenitrici retiniche uguale a quella dello studio precedente e un gruppo a cui è stata somministrata una dose doppia. Per questo studio sono stati arruolati 84 pazienti ed è previsto un follow-up di un anno. Si spera che i risultati della nuova sperimentazione saranno pronti per la prossima estate.

Optogenetica e optofarmacologia

Il Prof. Richard Kramer, dell’University of California di Berkeley, ci ha parlato di optogenetica e optofarmacologia, due branche della ricerca medica relativamente giovani che mirano a "trasformare" le cellule della retina interna, che nella maggior parte delle patologie degenerative della retina sopravvivono alla degenerazione dei fotorecettori, in cellule fotosensibili.
Le cellule della retina interna sono neuroni in grado di trasmettere un segnale nervoso ma non di generarlo, come fanno i fotorecettori, quindi in assenza di fotorecettori la percezione della luce e la visione risultano impossibili.
L’optofarmacologia studia la possibilità di rendere le cellule ganglionari capaci di rispondere allo stimolo luminoso generando un segnale nervoso similmente a come fanno i fotorecettori. Ciò è possibile riuscendo a inserire nelle cellule ganglionari dei particolari tipi di molecole denominate "photoswitch" che, a seconda della presenza o assenza di luce, cambiano conformazione attivando o disattivando canali ionici presenti sulla superficie cellulare delle cellule ganglionari generando uno stimolo nervoso.
Mediante la somministrazione di molecole photoswitch le cellule ganglionari possono quindi acquisire la capacità di "percepire" la luce e generare un segnale nervoso in grado di giungere al cervello,

similmente a quanto accade con i fotorecettori. Oggi sono in esame diversi tipi di molecole in grado di adempiere a questa funzione, come ad esempio il DENAQ, il BENAQ, il BMS-493 etc., in grado di funzionare a lunghezze d'onda compatibili con il processo visivo e non nocive per l'occhio.
Sono in corso diverse ricerche finalizzate al ripristino della funzione visiva perduta in seguito a patologie retiniche degenerative sfruttando l'optofarmacologia. Esperimenti preclinici hanno provato la validità dell'approccio terapeutico, dimostrando che la somministrazione intraoculare di determinati photoswitch in modelli sperimentali murini hanno ripristinato la sensibilità alla luce in animali che l'avevano persa; ciò ha dato il via a studi clinici nell'uomo i cui risultati saranno disponibili già tra pochi mesi.
Nel caso dell'optogenetica, invece, le cellule retiniche residue vengono rese "sensibili" alla luce facendo in modo che esse esprimano una proteina di membrana derivata da organismi fotosensibili quali alcune alghe e alcuni batteri. Le proteine esogene vengono "inserite" nelle cellule grazie alla terapia genica e tale inserimento conferisce ai neuroni la capacità di generare un impulso nervoso in risposta a uno stimolo luminoso, analogamente a quanto accade nei fotorecettori. Anche in questo caso la ricerca di base ha dato risultati molto promettenti e tali da ottenere l'autorizzazione per eseguire studi clinici sull'uomo. I risultati dei primi studi clinici sono attesi per l'anno prossimo.
L'elettrofisiologia e il suo ruolo nelle terapie emergenti delle patologie retiniche
Il Prof. Falsini, dell'Università Cattolica Sacro Cuore e della Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli di Roma, ha presentato tramite la voce del Dott. Jacopo Sebastiani il ruolo dell'elettrofisiologia nell'applicazione delle terapie emergenti per le patologie eredo-familiari, alle quali il Prof. Falsini ha dedicato molti anni di studi e ricerca, in particolare per quanto riguarda la retinite pigmentosa e le sue varianti quali la malattia di Usher.
Le tecniche presentate sono utilizzate sia per la diagnosi molecolare precoce sia per l'attuazione delle terapie.
Il Prof. Falsini sostiene da anni il ruolo fondamentale dell'esame elettrofunzionale (ERG) "Fotopico Scotopico mfERG" nella diagnosi della retinite pigmentosa, il test è infatti oggettivo, di semplice esecuzione (veloce, non invasivo e indolore) e permette di fare una diagnosi precisa già nelle fasi iniziali della patologia, quando ancora non si evidenziano alterazioni organiche mediante altri esami strumentali quali l'OCT, la fluorangiografia e l'autofluorescenza. Ed è proprio nelle fasi iniziali della retinite pigmentosa che il Prof. Falsini reputa più utile intervenire mediante un approccio terapeutico che si avvale di un nuovo farmaco, l'NGF (anche noto come "il farmaco della Montalcini"), ancora in via di sperimentazione presso il Policlinico Universitario A. Gemelli, dove il Prof. Falsini ha condotto uno studio pilota. Lo studio, della durata di 30 giorni, ha testato gli effetti della somministrazione dell'NGF tre volte al giorno per 10 giorni in pazienti con diagnosi molecolare genetica nota di retinite pigmentosa (recessiva, dominante e sporadica). Il follow-up, eseguito mediante esami strumentali quali l'ERG, l'OCT, il campo visivo manuale, ha dimostrato un incremento statisticamente significativo della funzionalità visiva recettoriale e del campo visivo, indicando l'NGF uno strumento farmacologico valido per combattere la retinite pigmentosa.
Ulteriori studi dovranno valutare i risultati su un campione di pazienti più ampio.

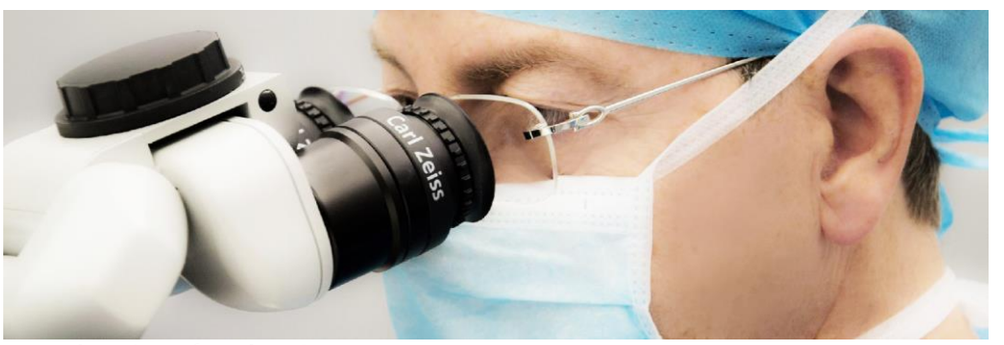

Immagine 12: Prof. Andrea Cusumano

Torna al sommario

RUBRICHE

Una finestra sul sociale
a cura di Fabio Piccolino

A proposito di Sanremo

Se dovessimo raccontare a chi non ha seguito, per scelta o per motivi propri, la sessantanovesima edizione del Festival della Canzone Italiana, non potremmo prescindere dai polveroni e dalle polemiche che hanno caratterizzato il prima, il durante e il dopo Sanremo 2019. Può sembrare paradossale se la consideriamo soltanto una semplice gara canora con un bel po' di anni sulle spalle, meno se se ne conoscono le dinamiche. La verità è che si tratta dello spettacolo pop per eccellenza, e quello che accade intorno e dentro al teatro Ariston è da sempre lo specchio dei tempi, il racconto della società italiana attraverso la sua manifestazione più popolare.
È per questo che in un momento di tensioni sociali e di forte contrapposizione politica, ogni azione sembra avere la sua conseguenza.
Si potrebbe partire dall'inizio, con la discussione sulla posizione assunta dal direttore artistico Claudio Baglioni durante la conferenza stampa di presentazione della rassegna, già nei primi giorni di gennaio: in molti non hanno digerito le sue parole riguardo alle ultime politiche migratorie dell'Italia, in particolare su quella delle persone costrette a rimanere per molti giorni a bordo delle navi delle Ong in attesa di poter sbarcare in un porto sicuro. Baglioni aveva parlato di "un paese incattivito e rancoroso nei confronti dell'altro che guarda con sospetto anche la propria ombra", e subito si erano scatenate le reazioni politiche e i commenti feroci.
Oppure si potrebbe iniziare dalla fine, dalla polemica paradossale per il primo posto conquistato da Mamhood, vincitore contestato più che per la qualità del brano presentato in gara, per le sue origini egiziane che secondo i detrattori avrebbero favorito il voto delle giurie degli esperti a discapito del giudizio popolare che aveva invece incoronato Ultimo.
Intolleranza in salsa Sanremo che diventa nuovo terreno di scontro tra detrattori e sostenitori del giudizio finale della kermesse: pensare che l'affermazione di un ragazzo assolutamente italiano ma con un cognome arabo sia il segnale di una qualche integrazione, è il segno che ancora una volta stiamo guardando il problema dalla parte sbagliata. La vittoria di Mamhood non ha nessun valore politico o sociale ma rappresenta l'ennesima contrapposizione ideologica che fa perdere di vista il senso del reale.
In molti poi hanno puntato il dito sul criterio di valutazione, che unendo i numeri del televoto a quelli della giuria della sala stampa e a quelli degli esperti, avrebbe sfavorito la volontà popolare.
Ma il regolamento, chiaro a tutti fin dall'inizio della manifestazione, non può essere piegato alle esigenze dei concorrenti o di risvolti inaspettati. Né, cosa ancor più grave, si può delegittimare il ruolo di una giuria di qualità, lasciando sottintendere che il merito, la preparazione e l'autorità siano da reprimere e condannare e che i saperi e le conoscenze siano improvvisamente meno importanti dei desideri del pubblico da casa.
Discussioni che hanno avvelenato il dibattito e che in parte hanno messo in secondo piano il senso della gara e il valore artistico della manifestazione.
Sanremo 2019 ha espresso a suo modo una fotografia della musica italiana se non del tutto a fuoco, in parte rappresentativa del momento attuale. Perché accanto ai classici sanremesi (Loredana Bertè, acclamata dal pubblico, Patty Pravo in coppia con Briga, Il Volo, Anna Tatangelo) e ad artisti abituati a calcare quel palcoscenico (Arisa, Francesco Renga, Nek), c'è stato il tentativo di avvicinare il pubblico dei più giovani (Achille Lauro, anche lui non esente da critiche e polemiche per il suo pezzo "Rolls Royce", Ultimo e il suo contestato secondo posto) e della musica che fino a qualche tempo fa era estranea ai grandi circuiti discografici (Motta, Zen Circus, Ghemon, Ex-Otago).
Alcuni artisti hanno deciso di analizzare in maniera più o meno diretta temi sociali. Lo hanno fatto molto bene Daniele Silvestri e Rancore che con la loro "Argentovivo" hanno affrontato l'alienazione delle giovani generazioni, con testo e atmosfere d'impatto. «Avete preso un bambino che non stava mai fermo, l'avete messo da solo davanti a uno schermo, e adesso vi domandate se sia normale se il solo mondo che apprezzo è un mondo virtuale» è probabilmente il passaggio più significativo.
Ci sono gli abusi in famiglia raccontati da Irama ne "La ragazza dal cuore di latta", le riflessioni e il senso di smarrimento di un migrante, messe in scena da Motta con la sua "Dov'è l'Italia", il flusso di parole degli Zen Circus e della loro "L'amore è una dittatura", che è un'amara fotografia della realtà odierna («Siamo delle antenne, dei televisori, emettiamo storie che fanno rumore. Cerchiamo la donna della vita o l'uomo della morte, strade interrotte, eterni sorrisi, figli sangue del nostro lavoro»).
Musica per raccontare il presente: probabilmente è proprio questo che il Festival dovrebbe rappresentare ma che puntualmente diluisce il proprio potere comunicativo in un contorno troppo vasto.

Torna al sommario

Fine degli articoli.

La cultura tra le mani
12° Giornata Nazionale del Braille
Matera 2019

Immagine 13: seconda di copertina

Torna al sommario

Scintille in Cucina
Partecipa anche tu inviando le tue ricette a scintille@uiciechi.it
Potrai essere uno dei protagonisti del Centenario UICI

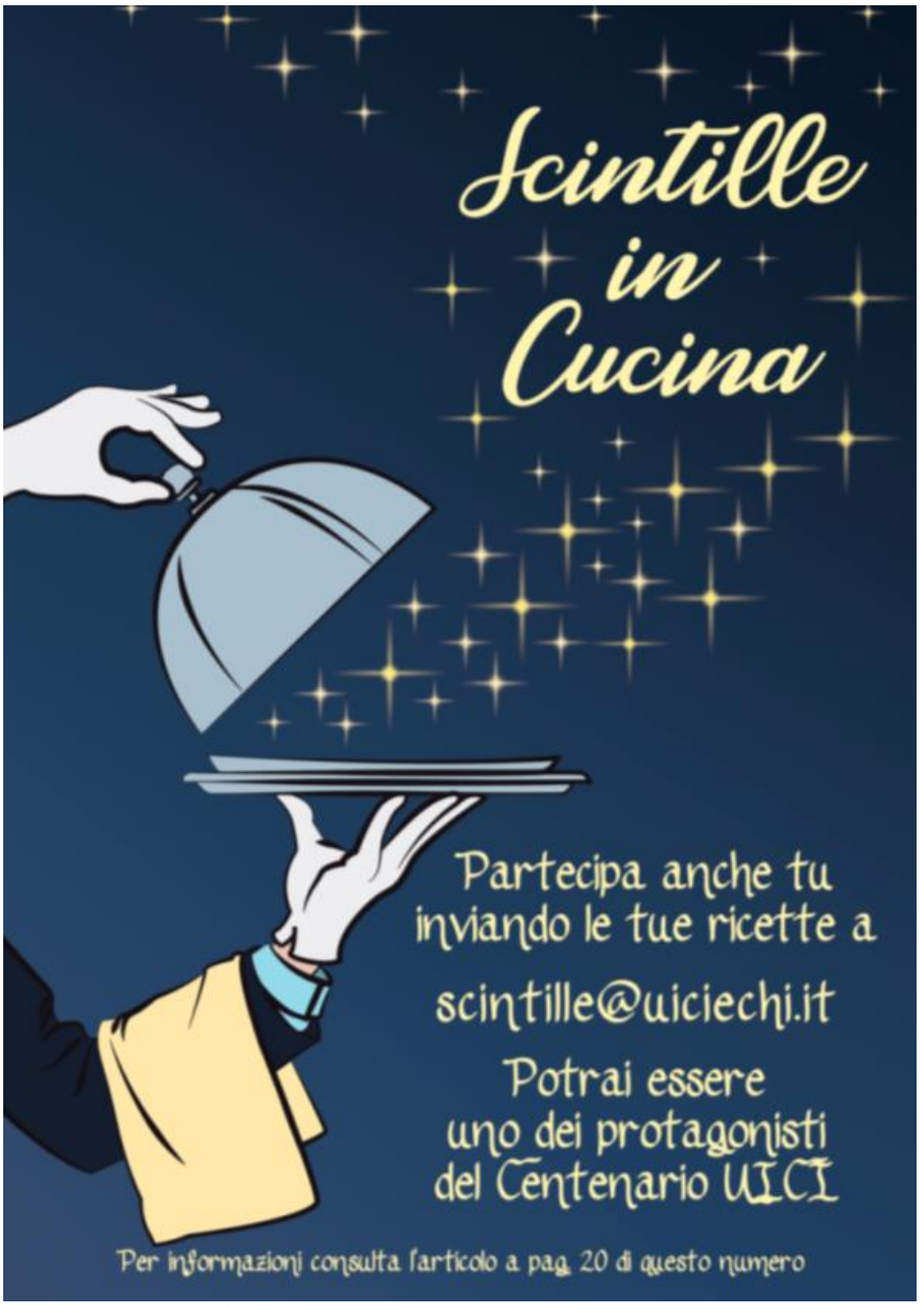

Immagine 14: Terza di copertina

Torna al sommario

"L'Unione ha l'obbligo e l'onere di essere presente nel confronto politico per ottenere in ogni momento quello spazio di ascolto adeguato da parte delle istituzioni e dei candidati all'esercizio delle cariche pubbliche"
Mario Barbuto

Torna al sommario

Immagine 15: Copertina Inserto NET.IN Campus

Torna al sommario

INSERTO

NET.IN Campus
NETwork INnovativi per interventi abilitativi per persone con disabilità visiva
Finanziato dal Ministero del Lavoro e delle politiche sociali

In viaggio con... Net.IN Campus
a cura dello Staff di Net.IN Campus

L'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti (U.I.C.I) si impegna ogni anno nella realizzazione di interventi e attività a sostegno e promozione dell'inclusione per la tutela degli interessi morali e materiali delle persone con disabilità visiva, con o senza disabilità aggiuntive. Per la realizzazione di alcune attività U.I.C.I. si affida anche alla propria struttura formativa I.Ri.Fo.R., Istituto per la Ricerca, la Formazione e la Riabilitazione, che si occupa istituzionalmente di tutte le problematiche formative e riabilitative dei disabili visivi, di qualunque età e condizione sociale. In questo lavoro di raccordo, il momento più atteso dell'anno risulta essere quello dei campi intensivi-abilitativi, che rappresentano un'occasione di crescita in un contesto diverso dalla quotidianità. Negli ultimi anni per l'assegnazione delle risorse riservate a questi interventi, per tracciarne l'architettura complessiva e per disciplinarne l'attuazione è stato fatto ricorso allo strumento del bando nazionale. Un passo importante verso la strada della codificazione delle molteplici regole e delle differenti soluzioni utilizzate finora.
Il progetto "Net.In Campus - Network Innovativi per interventi abilitativi per persone con disabilità visiva" (d'ora in poi Net.In Campus) nasce proprio dalla necessità di definire una serie di attività rivolte primariamente ai campi estivi e agli interventi abilitativi e individuali che in essi sono stati realizzati.
Obiettivo generale del progetto è la messa a punto di una metodologia sistematizzata da attuare proprio nei campi estivi che nasca da una condivisione dei punti di forza e di criticità di tutti gli attori coinvolti verso "la promozione di un'educazione di qualità, equa ed inclusiva, e opportunità di apprendimento per tutti" proprio come riportato sul Bando a cui il progetto ha risposto (Ministero del Lavoro e delle politiche Sociali).(1)
Lo staff coinvolto nel progetto è impegnato nel raggiungimento di due macro risultati, da un lato il potenziamento delle competenze del capitale umano e dall'altro il miglioramento della qualità dei servizi forniti agli utenti, fornendo alle singole strutture territoriali una metodologia strutturata e validata. La metodologia e i risultati della sperimentazione troveranno spazio in un manuale che sarà redatto in formato cartaceo, digitale accessibile e nero braille.
Il progetto ha proposto una sperimentazione su diciotto Campus coinvolgendo un totale di 641 utenti (11% in più rispetto all'anno 2017) di cui 180 non vedenti, 131 ipovedenti e 330 pluridisabili per un totale di circa 112.600 ore di attività (6% in più rispetto all'anno 2017). In particolare sono stati oggetto di osservazione sette Campus estivi nelle Regioni del nord, tre nelle regioni del centro e otto nelle aree del sud Italia. A questi ne vanno aggiunti altri sette rientranti nel gruppo di controllo. L'inserimento di quest'ultimo gruppo si è reso necessario per valutare l'effetto dell'applicazione delle procedure proposte dal progetto e dei benefici che queste apportano sugli interventi individuali.
A tal proposito sono stati introdotti nei Campus sperimentali, per monitorare i precedenti punti, degli strumenti quali-quantitativi applicati durante e post l'esperienze estive, ovvero:
a) Schede per i Progetti Abilitativi Individualizzati: per l'analisi delle abilità acquisite ed emergenti e per la redazione di obiettivi misurabili, ovvero con esiti personalizzati. Si tratta di un approccio altamente individualizzato necessario per sviluppare programmi che possano identificare le strategie più efficaci di insegnamento.
b) Le Vineland (2), intervista semi-strutturata, validata, che misura il comportamento adattivo dai 0 ai 90 anni.
c) Diari di bordo per la raccolta dei punti di forza e di criticità riscontrati, degli aspetti di programmazione delle attività e di quelli logistico-organizzativi, delle caratteristiche relazionali operanti tra: operatore-operatori, operatore-famiglie, operatore-stakeholder.
I Campus oggetto dell'intervento hanno visto una suddivisione dei destinatari diretti secondo tre fasce di età:
a) Campus abilitativi per bambini con disabilità visiva e/o minorazioni aggiuntive (fascia 0 – 6 anni);
b) Campus abilitativi per bambini e ragazzi con disabilità visiva e/o minorazioni aggiuntive (fascia 7 – 20 anni);
c) Campus abilitativi per adulti disabili visivi con minorazioni aggiuntive (fascia 16 – 35 anni).

Tra i destinatari indiretti, che beneficeranno dei risultati, si possono identificare in primis le famiglie degli utenti, a cui aggiungere gli operatori e la rete a cui ogni utente afferisce e più in generale i soci dell'U.I.C.I.
L'intento è di dirigersi verso una micro società della conoscenza (learning society), intesa qui come U.I.C.I, caratterizzata dal miglioramento generato dalla condivisione, basato sull'esperienza e sull'impegno dell'individuo e che si differenzia da una società della pura informazione (Husén, 1974). La finalità sottesa è di porre le basi per la costruzione di una comunità di interazione che si qualifichi per un'innovazione che proviene da un approccio bottom up, ove ogni livello di interazione sia legittimato e riconosciuto dal contesto di riferimento, come parte di un puzzle che non ha un numero di pezzi definiti ma che è in continua espansione verso nuove prospettive di crescita. Un'interazione intesa come processo dinamico attuato dalle persone che porti a risultati concreti, proprio perché tarati sulle realtà territoriali, verso una modifica del comportamento in una connotazione sociale di miglioramento generalizzabile, non da intendersi come pura omologazione. La metodologia individuata dovrà portare con sé elementi efficaci di replicabilità in modo da rendere i criteri e di conseguenza anche i metodi di intervento identificati e riconosciuti quali risposte reali ai bisogni raccolti in fase di analisi. In questi primi sei mesi le strutture U.I.C.I hanno iniziato un lavoro di confronto e di comunicazione sia in senso verticale (da UICI Nazionale a UICI Regionale) che orizzontale tra le varie strutture territoriali, permettendo la creazione di un approccio basato sull'esperienza. Lo scambio di competenze è arricchito grazie alle collaborazioni con altri soggetti quali: I.Ri.Fo.R, ANIOMAP, CNOP, FISPIC, AReS, Federazione Nazionale delle Istituzioni Pro-Ciechi, Università di Siena. Ciascuno porterà al tavolo di lavoro i propri saperi parziali su particolari tematiche e settori di competenza arricchendo trasversalmente le riflessioni. La sussidiarietà, fin qui declinata come verticale o orizzontale, si evolve in circolare. Possiamo immaginare questo processo come un triangolo in cui i vertici sono rappresentati dal settore pubblico, dalla business community e dal mondo della società civile organizzata. Questi tre vertici interagiscono in maniera sistematica tra di loro sulla base di protocolli stabiliti per definire le priorità di intervento sociale e per trovare le modalità di gestione più efficaci per raggiungere gli obiettivi condivisi (Zamagni, 2013). Quindi, la raccolta ragionata di dati, che nei prossimi mesi costituirà le prassi metodologiche di intervento e organizzative, permetterà la costruzione di una rete associativa omogenea e forte, che non si avvarrà più della sola formazione interna ma di scambi e contaminazioni con le realtà pubbliche e private che promuovono l'inclusione sociale delle persone con disabilità visiva. Cooperare insieme ad altri vertici per raggiungere l'obiettivo del bene comune saprà sia valorizzare le competenze che strutturare le potenzialità della realtà associativa UICI, che dal 1994 investe per i Campus risorse umane, relazionali ed economiche.
Tra i principi fondanti di questo lavoro vi è la necessità di operare in modo individualizzato, mettendo a punto interventi tarati in modo specifico sulla situazione di ciascun utente, a motivo delle differenze di età e di gravità delle forme di svantaggio, verso l'acquisizione del maggior livello possibile di autonomia da parte dei soggetti partecipanti ai campi.
Tra le azioni strategiche del progetto, le colonne portanti che hanno permesso l'aggiudicazione stessa del finanziamento sono la:
1. Selezione delle Risorse Umane, NET.IN Campus ha previsto nella sua fase iniziale la selezione di undici supervisori con numerosi anni di esperienza nei Campus e caratterizzati da professionalità diverse tra cui: esperti in orientamento, mobilità e autonomia personale, psicologi, psicomotricisti, terapisti della riabilitazione, logopedisti, educatori e tiflologi. Durante la realizzazione dei Campus si è visto inoltre il coinvolgimento di dodici osservatori, con altrettante competenze professionali, che hanno affiancato i colleghi per verificare l'applicazione delle metodologie proposte dal progetto.
2. Presenza di volontari con disabilità visiva, quale esempio tangibile e concreto di come si può acquisire un buon livello di autonomia personale per raggiungere traguardi professionali, scolastici, sportivi e sociali pur nelle difficoltà che la loro limitazione visiva comporta. La presenza dei volontari nei Campus ha portato ad un reale scambio tra coetanei, un effettivo incremento delle propositività tra operatori vedenti e non vedenti. Infine, la loro partecipazione ha dato forza e impulso concreto perché basato su un know-how esperienziale di vita, inteso come valore aggiunto;
3. Metodologia e strumenti rivolti sia ai partecipanti dei Campus (Progetti abilitativi individualizzati, Vineland II) che ai componenti dei gruppi di raccolta dati (Diari di bordo, gruppi di lavoro e confronto).

A seguito delle analisi realizzate sino a questo momento sono emersi già i primi risultati, che seppur parziali, hanno identificato aspetti importanti su cui continuare a riflettere. I principi fondanti su cui la metodologia applicativa è stata sviluppata sono stati:
a) necessità di operare in modo individualizzato mettendo a punto interventi tarati sulla situazione specifica di ciascun utente;

b) acquisizione del maggior livello possibile di autonomia da parte dei soggetti partecipanti ai campi;
c) condivisione delle conoscenze.
Si è ragionato sull'importanza di una programmazione che sia caratterizzata dalla costituzione pre-Campus di team di lavoro che possano pianificare da principio le attività con una suddivisone chiara dei ruoli all'interno degli stessi.
L'attenzione è stata posta sui destinatari diretti degli interventi e sul significato che il Campus deve ricoprire, non un momento di puro svago staccato dalla realtà ma un momento per rafforzare il "seme dell'autonomia". Molte volte gli operatori coinvolti hanno citato la metafora del seme da piantare per sviluppare nuove abilità e competenze da custodire e rafforzare una volta tornati a casa. Nei vari momenti di confronto si è affrontato il tema dell'importanza che il ruolo genitoriale e le rispettive aspettative ricoprono nel percorso abilitativo dell'utente. A tal fine è emersa la necessità di progettare insieme a loro interventi rispondenti alle esigenze di apprendimento individuali dei figli e che al contempo possa fornire ai genitori un bagaglio di nuove strategie da applicare.
I genitori o i caregiver sono una grande risorsa. Essi inclusi nel progetto individualizzato aggiungono valore e vantaggi per la crescita del soggetto, a partire dalla possibilità per operatori e familiari di riconoscere la funzione del ruolo educativo di ciascuno.
La realizzazione di progetti abilitativi individualizzati si inserisce nella prospettiva volta alla definizione di un progetto di vita che sia in grado di condurre ogni persona con disabilità al raggiungimento della sua zona prossimale di sviluppo. Ogni progetto è ideato come strumento che tenga conto dei seguenti domini della qualità della vita: benessere fisico, benessere emozionale, sviluppo personale, relazioni interpersonali, autodeterminazione, consapevolezza. Nello specifico è necessario focalizzare l'intervento sulle seguenti aree: funzionamento globale della persona all'inizio del Campus, funzionamento adattivo nei vari ambiti della quotidianità, apprendimenti prossimali e la loro evoluzione temporale. Ed è utile programmare quali siano i sostegni necessari al soggetto per il raggiungimento degli obiettivi preposti.
Questa nuova prospettiva è utile per pianificare un continuum di esperienze strutturate vissute da ognuno degli utenti all'interno dei Campus, affinché l'esperienza e la crescita possa trovare continuità anche nella quotidianità. Si consegna in tal modo alla rete dei servizi, a cui la persona afferisce, un portfolio di competenze acquisite ed emergenti sulle quali sarà possibile individuare nuovi obiettivi individualizzati da qui al prossimo Campus. Net.In Campus sposa la teoria per la quale non si progetta "su" o "per" ma si progetta "con", ed è in quel "con" che si realizza un progetto individualizzato al fine di raggiungere una migliore possibilità di inclusione. Tutto questo si traduce in documento al cui interno sono contenute le finalità e le azioni previste per superare una condizione di disagio ed incrementare le abilità presenti. Il Progetto Abilitativo Individualizzato rappresenta lo strumento della presa in carico globale che individui risposte ai bisogni presentati dalla persona con disabilità e dalla sua famiglia. Ciò attraverso percorsi di valutazione, bilancio di competenze, strumenti e metodi per l'educazione, l'abilitazione e la riabilitazione, sia attraverso interventi diretti che interventi indiretti. Affinché questa proposta non rimanga un elaborato teorico è necessario focalizzarsi sull'analisi dei punti di criticità e adoperarsi affinché non rimangano tali. Per far questo è necessario farsi carico della persona superando il limite concettuale della "incurabilità" della patologia e fare propria la prospettiva dell'adattamento, dell'inclusione e della migliore qualità di vita possibile. Il progetto di vita inizia molto presto, almeno in famiglia. Nei casi migliori è un progettare molto cauto, molto protettivo. Si ha paura delle illusioni-delusioni, dell'incontro del figlio con la consapevolezza del proprio limite, con le amare realtà che la vita gli riserverà. Ne consegue che quando un ente e i suoi operatori si fanno carico della persona con disabilità automaticamente sono chiamati a farsi carico anche della famiglia per progettare "insieme".

Conclusioni a cura di Mario Barbuto, Presidente Nazionale dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti

Net-In-Campus non è solo una mera collezione di regole comuni, né tanto meno un esercizio didattico di profilo universitario. Si tratta, piuttosto, di un progetto dal tratto marcatamente umano che intende incontrare le aspettative delle famiglie, le speranze dei ragazzi, le necessità degli operatori, le ambizioni della dirigenza dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti, offrendoci nuove chiavi interpretative circa la funzione dei "campi estivi" riabilitativi.
Per tali ragioni da diversi anni organizziamo in tutta Italia tali campi che accolgono centinaia di bambini e ragazzi ciechi e ipovedenti, anche con disabilità aggiuntive, offrendo loro dieci giorni di riabilitazione e di relax, in un contesto accogliente d'amore, solidarietà, amicizia.

Net-In-Campus intende raccogliere le esperienze più significative ed evidenziare le criticità più rilevanti dei nostri campi per sviluppare strategie comuni omogenee che sappiano valorizzare gli aspetti positivi sperimentati da ciascuno, a maggior vantaggio dei nostri ragazzi e dei loro familiari.
Grazie di cuore a quanti vi hanno lavorato e vi lavorano!

(1) Direzione Generale del Terzo settore e della Responsabilità sociale delle imprese - Div. III Avviso n. 1/2017 per il finanziamento di iniziative e progetti di rilevante interesse nazionale ai sensi dell'art. 72 del decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117
(2) Le Vineland Adptive Behavior Scales II edition (Vineland II) (Sparrow, Balla, Cicchetti, 1984; adattamento italiano, a cura di Balboni, Belacchi, Bonichini e Coscarelli 2016)

Torna al sommario

Immagine 16: seconda e terza di copertina - Immagini dei campi

Immagine 17: quarta di copertina

"NET.IN Campus intende raccogliere le esperienze più significative ed evidenziare le criticità più rilevanti dei nostri campi per sviluppare strategie comuni omogenee che sappiano valorizzare gli aspetti positivi sperimentati da ciascuno, a maggior vantaggio dei nostri ragazzi e dei loro familiari"
Mario Barbuto

Fine file – vai al sommario