IL CORRIERE DEI CIECHI

#01
GENNAIO
2019 - ANNO 74

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

Tariffa Associazioni senza fini di lucro Poste Italiane S.p.A. Spedizione in abbonamento postale - D.L.353/2003 (conv. in L.27/02/2004 n. 46) Art. 1 comma 2 - DCB - ROMA

i.ri.fo.r.

Istituto per la Ricerca, la Formazione e la Riabilitazione
ONLUS

Grafica: Giada Voci

CHI SIAMO

L'I.Ri.Fo.R. ONLUS dell'UICI (Unione italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti ONLUS - APS), è l'Istituto di Ricerca, Formazione e Riabilitazione istituito il 22 febbraio 1991 dall'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti. L'istituto progetta ed eroga servizi per la formazione e la riabilitazione rivolti a persone con disabilità visiva.

L'I.Ri.Fo.R. è ente riconosciuto dal MIUR quale referente per la formazione scolastica sulle tematiche della disabilità visiva ed è accreditato per l'erogazione di formazione al personale docente (ai sensi della Direttiva MIUR n° 170/2016).

L' I.Ri.Fo.R sostiene i suoi utenti anche attraverso le attività formative e riabilitative locali, potendo disporre di **sedi operative regionali** e provinciali che coprono tutto il territorio nazionale.

Contatti

Sito Internet: www.irifor.eu

Facebook: Irifor Presidenza Nazionale
al link: https://www.facebook.com/Irifor.sede.centrale/

Twitter: @irifor

Instagram: iriforpresidenzanazionale

Centralino: 06 699 88 1

Sede legale: Via Borgognona, 38 - 00187 Roma

IL CORRIERE DEI CIECHI

#01
GENNAIO
2019 - ANNO 74

SOMMARIO

EDITORIALE

3 Speranze per il futuro
Mario Barbuto

10 ANNI DI CONVENZIONE ONU

5 Convenzione ONU dieci anni dopo
Carlo Giacobini

7 Giovani, disabilità e Strategia Europea
Francesca Sbianchi

ATTUALITÀ

10 "Il Corriere dei Ciechi" sale al Quirinale
Katia Caravello

XXIII PREMIO BRAILLE

12 Il Servizio Civile ottiene il Premio braille
Pierfrancesco Greco

15 Speciale Premio Braille 2018

20 Il Premio Braille al Maestro Andrea Camilleri

RELAZIONI INTERNAZIONALI

22 Studiare in un'Europa senza frontiere
Francesco Chiabai
Andry Nardin
Francesca Santambrogio
Malia Turqui

IPOVISIONE

25 Prevenzione oftalmologica pediatrica
Rita Puglisi

SOSTEGNO PSICOLOGICO

27 Volersi bene ad ogni età
Daniele Venturini

STORIE DI VITA

29 Non si vola con la carrozzina!
Daniela Bucci e Stefano Borgato

RUBRICHE

31 L'Unione in movimento
Eugenio Saltarel

34 A Lume di Legge
Roberta Natale

35 Il Lavoro fa per me!
Valter Calò

37 Occhio alla ricerca
Andrea Cusumano

39 Una finestra sul sociale
Redazione del Giornale Radio Sociale

IL CORRIERE DEI CIECHI

Anno 74 - N. 01 gennaio 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, 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: ilcorrieredeiciechi@uiciechi.it
e-mail: ustampa@uiciechi.it
Sito internet: www.uiciechi.it

Stampa:
Digitalia Lab Srl
Via Giacomo Peroni, 130
00131 Roma
Tel. 0627800551

Abbonamento gratuito

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

Eventuali omissioni, involontarie, possono essere sanate

Chiuso in Redazione il 24/01/2019
Finito di stampare
nel mese di gennaio 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
uic-helpexpress-owner@yahoogroups.com

Slashradio
http://94.23.67.20:8004/listen.m3u
http://www.uiciechi.it/radio/radio.asp
Mac: http://94.23.67.20:8004/listen.m3u
App: Slash Radio Web (di Erasmo di Donato)
Affronta tematiche associative e istituzionali

Sito Internet
www.uiciechi.it
Sito Internet dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti ONLUS-APS

Facebook
https://it-it.facebook.com/UnioneItalianaCiechieIpovedenti/
@UnioneItalianaCiechieIpovedenti

Twitter
@UiciPresidenza

Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti ONLUS-APS

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

IL CORRIERE DEI CIECHI

Speranze per il futuro

di Mario Barbuto

L'ingresso del nuovo anno porta sempre a formulare buoni propositi e felici auspici. La corsa spasmodica di mettersi alle spalle le vicende negative dell'anno, ci portano a parlare di solidarietà, altruismo e per primeggiare, magari, siamo pronti a tirare fuori anche i ricordi più remoti pur di attirare l'attenzione su di noi. Poi, come per incanto, le feste svaniscono, i suoni e le atmosfere colorate lasciano il posto alla frenesia e alla velocità del quotidiano che non ammette debolezze o ritardi. La presunta "normalità" si fa strada e con essa diventano evidenti i problemi e le difficoltà dei più deboli. L'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti, quasi alla soglia dei suoi primi 100 anni di vita, è ancora qui in prima linea a richiamare l'attenzione della società sulle responsabilità e i ritardi nella costruzione di un mondo civile. Per questo motivo abbiamo deciso attraverso le pagine de "Il Corriere dei Ciechi", organo ufficiale della nostra associazione, di dedicare per tutto il 2019 una riflessione al decennale della sottoscrizione della Convezione Onu sui diritti delle persone con disabilità. Non è mia intenzione fare l'enunciazione dell'articolato della Convenzione, ma credo sia giusto, invece, destare l'attenzione sulle inefficienze delle istituzioni nell'erogazione di servizi e sul mancato rispetto delle leggi, tantissime promosse anche grazie al contributo dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti, che sono costate passione, dedizione e tantissime lotte a tanti di noi.

Mario Barbuto

La trasformazione sociale non può essere declinata solo da egoismi e fanatismi nella quale si privilegiano i "forti, sani e belli"; non si può dimenticare che la nostra giovane Repubblica è nata dalle ceneri di due grandi conflitti mondiali e nonostante tutto fosse distrutto e non esistesse più un sistema economico forte, fu la voglia di ricostruire e con l'entusiasmo di tanti se si potettero superare anche fratture culturali e ideologiche. Oggi mi chiedo dov'è andato a finire quel pensiero e quella voglia di lottare e cambiare per tutti la nostra società. Le persone con disabilità, per esempio, in questa società dell'immagine, dell'informazione a tutti i costi, del villaggio globale, molto spesso vengono chiamate in causa se possono essere trasformate in scoop. Non importa tanto se quella persona è rimasta chiusa in casa perché non funziona l'ascensore, perché un'auto o una moto parcheggiate male impediscono il passaggio, se non può salire le scale mobili perché è accompagnato dal cane guida, quando non può frequentare la scuola perché l'ente pubblico non ha i soldi per garantirgli il testo scolastico e ancora potremmo continuare su lavoro, anziani ecc. Ma questo potrebbe sembrare la sagra del piagnisteo. Per noi, per il nostro comune lavoro, per la nostra Unione, il proposito più bello sarà l'impegno di ciascuno a operare per tutelare la concordia e l'unità di intenti, necessarie a farci agire come un solo motore animato da una sola volontà collettiva e condivisa.

L'auspicio più importante sarà proseguire il cammino del rinnovamento e aggiungere altre conquiste associative nel campo del Lavoro che troppo spesso tarda ad arrivare; per sgretolare le barriere dell'isolamento delle persone con disabilità plurime; per i nostri ragazzi e per gli insegnanti impegnati nella Scuola; per le donne, i giovani, gli anziani... Per tutte le persone che abbiamo l'onore e l'onere di rappresentare, in un contesto civile e sociale sovente aspro e disattento, raggiungere risultati che ci aiutino a mantenerci onesti, leali, attivi, al servizio della Causa associativa che abbiamo scelto di abbracciare e sostenere.

Buon anno a tutte e a tutti.■

Il Presidente della Repubblica Sergio Mattarella, Mario Barbuto, Tiziana Santoro

IL CORRIERE DEI CIECHI

Convenzione ONU dieci anni dopo

di Carlo Giacobini

Nel marzo di quest'anno la versione italiana della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità compie idealmente 10 anni. La legge 18 che la ratifica fu approvata il 3 marzo del 2009, meno di tre anni dopo l'approvazione da parte dell'ONU (13 dicembre 2006). Un passaggio politicamente importante per il movimento internazionale delle persone con disabilità e un traguardo che sancisce come esse siano innanzitutto cittadini, non malati, non incapaci. Purtroppo secoli di segregazione e di invisibilità hanno creato una immagine luttuosa e deformata della disabilità, erigendo un muro di pregiudizi, anche inconsapevoli, difficili da abbattere nei sentimenti e nelle coscienze delle persone. E i pregiudizi determinano comportamenti personali e scelte politiche e sociali discriminanti.

Non si può più ignorare che a condizioni idonee le persone con disabilità studiano, lavorano, praticano sport, vanno in vacanza.

A condizioni idonee le persone con disabilità frequentano cinema, teatri, musei, ristoranti. A condizioni idonee hanno amici, formano famiglie…

La Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, formalmente recepita dall'Italia, ci indica la strada, ci suggerisce il modo concreto di operare, improntando azioni e politiche all'inclusione sociale. Non più all'integrazione. Il termine "integrazione" conserva un retrogusto amaro: quello di un corpo estraneo accolto in un contesto altrimenti ostile. L'inclusione presuppone invece un profondo e convinto ripensamento di quel contesto, adeguandolo alle esigenze di tutti.

La Convenzione ONU non fissa alcun nuovo diritto per le persone con disabilità, ma, in modo molto lineare, orienta in altra e cogente direzione: i diritti di tutti i cittadini devono essere fruibili e accessibili anche alle persone con disabilità e, importante!, in condizioni di pari opportunità. Salute, mobilità, abilitazione, lavoro, partecipazione, informazione, accessibilità: su questi e altri temi centrali per i diritti umani, fondanti del diritto di cittadinanza, la Convenzione impegna gli Stati che l'hanno sottoscritta a modificare le loro politiche e i loro in-

terventi nella direzione di una reale inclusione, di una matura consapevolezza, del rigetto di ogni discriminazione e segregazione.

Ma, per non scadere in una neutra celebrazione, dopo dieci anni dobbiamo chiederci quale sia lo stato di applicazione della Convenzione ONU. E non possiamo limitarci a porci la domanda ma dobbiamo anche monitorare quali siano gli esiti effettivi, le lacune, i dati di fatto sulla qualità della vita delle persone. E ancora raccogliere riscontri, elementi, storie di vita delle persone. Sono anche questi gli obiettivi dell'Agenzia Iura (Agenzia per i diritti delle persone con disabilità) voluta fortemente da UICI. Ed è questo anche il focus principale del lavoro di questi mesi, che verrà messo a disposizione di tutti a breve. Certo gli elementi in continua raccolta non sono certo dei più rosei.

Ad esempio, la Convenzione rifugge da qualsivoglia forma di segregazione. Ogni persona deve poter scegliere dove e con chi vivere, rimanendo in ambienti che il più possibile riproducano il contesto delle relazioni familiari. Al contrario, ancora oggi in Italia oltre 270mila persone vivono in istituti, in situazioni potenzialmente segreganti.

La Convenzione Onu ribadisce il diritto alla libera scelta, all'autonomia personale, alla vita indipendente. Al contrario le politiche per le persone con disabilità e le loro famiglie sono ancora assai deboli, costrette ciclicamente a subire o rischiare compressioni nelle risorse dedicate.

Un dato per tutti: meno del 20% delle famiglie con persone con disabilità fruisce di servizi pubblici a domicilio. E ben il 70% non beneficia di alcun tipo di assistenza domiciliare, né pubblica né privata.

I comuni italiani spendono meno di 8 euro al giorno per persona con disabilità e si registra una profonda disparità territoriale. Il Sud dichiara la più bassa spesa per persona con disabilità (864 euro), a fronte di una media nazionale di quasi 3.000 euro procapite.

Ancora, nell'ambito del diritto al lavoro, meno del 20% delle persone con disabilità è occupata, ossia meno di una persona con disabilità su 5 lavora. E ancora più discriminate risultano le donne con disabilità.

Non sono mancati (non possiamo tacerlo) anche tentativi strutturati e ragionevoli per indirizzare le politiche verso l'applicazione concreta della Convenzione ONU. Ci riferiamo ai due Programmi d'azione per la disabilità approvati con il rango di norma in questi anni. Il primo largamente inapplicato, il secondo (dicembre 2017) ancora lettera morta.

Per garantire quelle condizioni idonee, quelle pari opportunità cui aspira la Convenzione ONU c'è ancora molta strada da percorrere. Ad iniziare da una profonda revisione degli stessi criteri di riconoscimento della disabilità che ancora viene intesa come "problema sanitario del singolo", come limitazione, come concetto sanitario.

Quelle "condizioni idonee" le chiedono le persone con disabilità che aspirano a costruire un loro progetto di vita, che vorrebbero poter accedere a servizi e opportunità.

Confrontando articolo per articolo le previsioni e le raccomandazioni della Convenzione sull'accessibilità, sulla mobilità, sul diritto alla partecipazione abbiamo rilevato e continuiamo a rilevare un significativo screzio fra le aspettative e la sostanza, una sostanziale elusione di aspetti quali la discriminazione multipla, in particolare di genere.

La Convenzione allora rappresenta anche la trama, oltre che un riferimento scientifico ed etico, per raccogliere informazioni, per analizzare norme e prassi, per raffrontare condizioni di vita, per collazionare documentazione, bibliografia, esperienze e per proporre, in modo congruente, soluzioni sostenibili.

Già perché riteniamo che il ruolo del movimento sia anche quello di proposta, oltre che quello di raccogliere in modo corretto e scientifico gli elementi rimarchevoli.

E su quella trama vi sarà anche l'ordito di ciò che racconteremo nei prossimi numeri: partendo proprio dalle indicazioni specifiche della Convenzione, tracceremo la situazione nel nostro Paese con storie di vita, cifre, evidenze, lacune, ritardi e, magari, avendo la soddisfazione di riportare anche gradevoli accelerazioni.

Non si pensi che tutto questo sia un esercizio meramente compilativo o archivistico. Il Lettore scoprirà man mano quanto tutto ciò sia profondamente legato alla propria quotidianità, che non è e non può essere ritenuta immutabile o intangibile. ■

IL CORRIERE DEI CIECHI

Giovani, disabilità e Strategia Europea

di Francesca Sbianchi

In occasione della Conferenza per la Giornata Europea delle Persone con Disabilità organizzata dalla Commissione Europea a Bruxelles il 3-4 dicembre 2018, in qualità di rappresentante del Comitato Giovani del Forum Europeo della Disabilità (EDF), mi è stato chiesto di presentare le aspettative dei giovani con disabilità riguardo alla Strategia Europea sulla Disabilità 2020-2030. Questa richiesta mi ha condotto a riflettere su che cosa effettivamente potrebbe cambiare la condizione di vita di tanti ragazze e ragazzi di tutta Europa. La lettura della Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità è sempre il mio punto di riferimento ed anche questa volta è stata fonte di ispirazione.

C'è una parola nella Convenzione che viene citata una sola volta, dunque questo termine potrebbe apparire secondario rispetto ad altri.

Questa parola è "empowerment" e viene giustamente citata all'articolo 6 "Donne con disabilità". Ma che cosa significa empowerment? È un sostantivo molto denso di significati. Una semplice ricerca su internet ci dice che si tratta della conquista della consapevolezza di sé e del controllo sulle proprie scelte, decisioni e azioni, sia nell'ambito delle relazioni personali, sia in quello della vita politica e sociale.

Se si va a rileggere la Convenzione tenendo presente il significato di empowerment, ci si rende conto che tutto il testo è pervaso da questo concetto. Basti pensare all'articolo 8 (Accrescimento della consapevolezza) letto congiuntamente all'articolo 24 (Educazione), per evincere il rilievo che viene dato all'autodeterminazione delle persone con disabilità, al loro valore e alla consapevolezza da parte loro dei propri diritti e delle proprie potenzialità, in un apprendimento continuo lungo tutto l'arco della vita. È chiaro, infatti, che se si parla di "combattere gli stereotipi e di promuovere la consapevolezza delle capacità e i contributi delle persone con disabilità", del "riconoscimento delle capacità, dei meriti e delle attitudini delle persone con disabilità" nonché dello "sviluppo, da parte delle persone con disabilità, della propria personalità, dei talenti e della creatività, come pure delle proprie abilità fisiche e mentali, sino alle loro massime potenzialità", è di empowerment che si sta parlando.

Sappiamo tutti che ciò che viene sancito dalla Convenzione, purtroppo, non sempre viene attuato o perlomeno non completamente: c'è uno scollamento tra la raffinatezza dei temi espressi e quello che poi effettivamente le persone vivono.

Certamente, se non si conoscono o non si è consapevoli dei propri diritti è difficile poterli esercitare e farli rispettare.

La Commissione europea mette a disposizione programmi e azioni a sostegno delle politiche sociali, con riferimento anche al-

l'inclusione delle persone con disabilità. Questi programmi e azioni sono strumenti fondamentali per la piena partecipazione e lo sviluppo personale e collettivo. Se però le informazioni su di essi non giungono adeguatamente ai destinatari, sarà per loro impossibile trarne beneficio.

Inoltre, non bisogna mai dimenticare che le persone con disabilità hanno esigenze specifiche, di cui bisogna tenere conto, che si aggiungono a quelle che normalmente hanno le persone senza disabilità.

Sono fermamente convinta dell'impatto positivo che i programmi della Commissione Europea, come Erasmus+, European Solidarity Corps, DiscoverEU, possono avere sulla vita dei giovani, non solo perché favoriscono la mobilità internazionale, ma perché permettono anche di acquisire nuove competenze, ad esempio quella di sapersi relazionare in culture e contesti diversi, che portano a una crescita e un arricchimento utili per proporsi poi nel mondo del lavoro in maniera più efficace.

Purtroppo, di tutti i giovani europei che hanno preso parte a questi programmi solo l'1% sono giovani con disabilità. Eppure,

Erasmus+ è stato scritto pensandolo come un programma che avrebbe dovuto includere i giovani con disabilità, in conformità con la Convenzione.

Grazie al programma Erasmus, una ragazza non vedente avrebbe dovuto trascorrere 9 mesi in un paese del Nord Europa. Preferisco non specificare il nome della ragazza né la località precisa, perché si tratta solo di un esempio, un caso che si sarebbe potuto verificare in qualsiasi altro paese. A questa ragazza è stato fornito un alloggio accessibile, ma in una zona della città lontana dall'università. Con il suo cane guida, ogni giorno doveva prendere i mezzi pubblici e percorrere un tratto di strada in salita; in inverno la neve complicava ulteriormente la situazione…

È facile immaginare la difficoltà che questa giovane e il suo cane guida affrontavano quotidianamente per andare e tornare in autonomia dall'Università. Esposte le difficoltà all'ufficio competente dell'Università ospitante, le è stato risposto che le era già stato fornito un alloggio accessibile e che non erano tenuti a fare altro. Alla fine, la protagonista della storia ha dovuto rinunciare perché, nonostante un alloggio le fosse stato fornito, questo non era adeguato ai suoi bisogni specifici e quell'esperienza era diventata impossibile da sostenere.

Ho voluto parlare di questa ragazza, che aveva scelto di credere in se stessa decidendo di studiare e vivere per molti mesi all'estero, ma che ha dovuto confrontarsi con i complessi e rigidi procedimenti amministrativi del programma ERASMUS+, per far comprendere che anche difficoltà che possono sembrare banali divengono insormontabili, se non si giunge a un accomodamento ragionevole.

I programmi per la mobilità internazionale che includano pienamente i giovani con disabilità non devono essere delineati in maniera rigida, ma flessibile, proprio per far fronte ai bisogni specifici: dovrebbero essere disegnati per tutelare le differenze e sostenere i ragazzi in quello che è un vero e proprio percorso di crescita. Ad esempio, sarebbe utile che ai ragazzi con disabilità, che devono sostenere maggiori spese rispetto ai loro coetanei, venisse fornito un contributo economico in anticipo, prima della partenza.

Queste sono alcune delle osservazioni e raccomandazioni scaturite anche dal progetto, in corso di svolgimento, "Inclusive Mobility Alliance", coordinato da European Students Network (ESN), che vede, tra i partner, anche Il Forum Europeo della Disabilità e l'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti in collaborazione con l'Unione Europea dei Ciechi (EBU). Si tratta di un progetto volto a creare una solida sinergia a livello europeo per incrementare il numero di studenti con disabilità che compiono una parte dei loro studi universitari all'estero nel quadro del programma ERASMUS+. Si prevede, tra l'altro, la produzione di un toolkit sulla mobilità inclusiva e di alcune raccomandazioni affinché il programma ERASMUS+ diventi sempre più inclusivo.

Proprio come all'interno della Inclusive Mobility Alliance si è creata una sinergia tra organizzazioni rappresentative delle persone con disabilità, servizi, network e fondazioni che operano

nell'ambito delle politiche giovanili e nell'ambito dell'istruzione universitaria, allo stesso modo si dovrebbe creare una stretta collaborazione tra la Commissione europea e le Organizzazioni delle Persone con Disabilità (OPD), che dovrebbero essere sempre consultate nella creazione e gestione di programmi che tengano conto dei bisogni specifici, e che questi programmi siano diffusi in maniera completa, facilitata, adeguata, efficace e abbiano al centro il reale empowerment dei giovani con disabilità, permettendo così che possano utilizzare gli strumenti che l'Unione Europea mette loro a disposizione e che divengano attori della propria vita in grado di decidere consapevolmente. Questo non significa che si debba trascurare l'accessibilità, che rimane uno dei fattori essenziali per una piena inclusione, ma l'empowerment deve essere il faro al centro delle politiche per le persone con disabilità.

In linea con l'articolo 27 della UNCRPD, una delle aree d'intervento descritte nella Strategia Europea sulla disabilità 2010-2020 era incentrata sul lavoro e l'occupazione.

Il lavoro rappresenta una componente essenziale dell'essere umano: un diritto e allo stesso tempo un dovere, il cui valore si estrinseca non solo nell'ambito meramente economico, ma anche in ciò che concerne gli aspetti sociali e psicologici, con importanti ripercussioni sulla qualità di vita della persona.

Alle persone con disabilità, in particolare, il lavoro, oltre a fornire la possibilità dell'indipendenza economica, dà modo di realizzarsi come esseri umani e come cittadini, uguali agli altri nei diritti e nei doveri.

Per le persone con disabilità, un inserimento lavorativo efficace assume un grande valore poiché accresce il senso di autoefficacia, autostima ed autorealizzazione, permette di dedicarsi ad attività produttive e utili potenziando le proprie competenze e l'autonomia, favorisce l'arricchimento personale e nell'ambito delle relazioni ed è un elemento fondamentale per il raggiungimento dell'inclusione sociale. Va a beneficio di tutti se si realizza un sistema sociale efficiente in cui tutti possono esercitare il diritto di guadagnarsi un proprio reddito con un adeguato inserimento nel sistema economico e produttivo, seguendo il principio della "persona giusta nel posto giusto".

I dati in riferimento all'occupazione delle persone con disabilità non sono, però, molto incoraggianti: è opportuno, quindi, che nella futura Strategia le istituzioni europee pongano ancora più impegno per delineare politiche a sostegno dell'inserimento delle persone con disabilità nel mercato del lavoro e rispondere con maggiore efficacia al fondamentale diritto all'autodeterminazione che hanno milioni di persone con disabilità in tutt'Europa.

La libertà di movimento all'interno dell'Unione Europea, uno dei fattori che favoriscono il collocamento lavorativo, è diventata un concetto normale per molti cittadini europei. Ma non si può affermare lo stesso per i giovani con disabilità, a cui ancora troppo spesso viene negato questo diritto se scelgono di studiare o lavorare per un periodo più lungo in un altro paese. La portabilità dei servizi di previdenza sociale collegati alla disabilità non è ancora regolamentata. Quest'aspetto scoraggia notevolmente i giovani con disabilità, che sono costretti a scegliere sempre meno di studiare o lavorare altrove a causa della mancanza dei servizi previdenziali: questi giovani, infatti, non sono messi nelle condizioni di iniziare la loro vita nel nuovo paese su una base di parità con i propri coetanei.

La libertà di movimento va assolutamente potenziata. Uno strumento che va in questa direzione è la European Disability Card, che dovrà passare da semplice progetto, o "esperimento" al quale partecipano solo pochi Stati Membri, a realtà concreta, esigibile. Per sentirsi cittadini europei a tutti gli effetti, i giovani con disabilità devono poter essere accolti e ricevere gli stessi servizi ovunque nell'UE.

Essendo una persona che guarda al futuro con molta speranza e non avendo paura che i sogni non si avverino, il mio auspicio in riferimento alla Strategia Europea sulla Disabilità per il 2020-2030 è che nessun giovane con disabilità, e più in generale nessuna persona, debba rinunciare a studiare o lavorare in Europa per questioni logistiche o non dipendenti dalla sua volontà. Qualcuno potrà pensare che sono un'illusa, ma sono soltanto una giovane che con consapevolezza sceglie di credere che l'Europa abbia le capacità di rispondere con efficacia alle importanti istanze della società civile. ■

"Il Corriere dei Ciechi" sale al Quirinale

di Katia Caravello

Katia Caravello

Come i nostri assidui lettori ben sanno, nel corso del 2018 abbiamo ospitato su queste pagine una sezione di approfondimento della Costituzione della Repubblica italiana, che lo scorso anno ha compiuto i suoi primi 70 anni. Un lavoro impegnativo, ma estremamente interessante, che ci auguriamo abbia contribuito ad accrescere la conoscenza della legge fondamentale del nostro Stato ed un pezzo importante della nostra storia. Desideravamo chiudere in bellezza questa esperienza… e quale modo migliore se non quello di consegnare il frutto del nostro lavoro alla più alta carica dello Stato!

L'11 dicembre 2018, nel suo studio privato del Quirinale, quello da cui pronuncia il discorso di fine anno, il Presidente della Repubblica Sergio Mattarella ha ricevuto il Presidente Nazionale Mario Barbuto insieme alla Direzione Nazionale e a Vincenzo Massa (coordinatore giornalistico di questa rivista).

L'incontro è stato aperto dal Presidente Barbuto che, spiegando al nostro prestigioso interlocutore la motivazione per cui abbiamo chiesto udienza, ha passato la parola alla sottoscritta e a Linda Legname per illustrare al Presidente Mattarella il contenuto ed il contenitore del volume che aveva sulla scrivania davanti a sé.

Per me è stato davvero molto emozionante - e credo che la mia voce tradisse tale stato d'animo - rivolgermi direttamente al Presidente della Repubblica per presentargli un progetto a cui ho tenuto moltissimo e che ho seguito personalmente mese dopo mese. Attraverso le mie parole, oltre a descrivere in che modo abbiamo sviluppato la sezione dedicata alla Costituzione, ho sottolineato il perché abbiamo deciso di farlo, ribadendo un messaggio che tante volte - anche su queste pagine - abbiamo espresso: i ciechi e gli ipovedenti sono innanzitutto cittadini e, proprio per questo motivo, ci siamo sentiti in dovere di dare il nostro contributo alla celebrazione di questo importante anniversario.

A Linda Legname, invece, il compito di far esplorare al Presidente Mattarella il volume… già, perché si tratta di una rilegatura speciale, diversa da tutte le altre! Grazie ad una delle istituzioni che fanno parte della grande famiglia dell'Unione, la Stamperia Braille di Catania, abbiamo impreziosito il dono fatto a Mattarella con un rivestimento di tutto rispetto in cui, sul fronte, compaiono la riproduzione in rilievo dell'Italia (è stata ripresa la co-

La Direzione Nazionale con il Presidente Sergio Mattarella

Sergio Mattarella, Mario Barbuto e Linda Legname

pertina realizzata da Davide Bonazzi per il primo numero del 2018) e le scritte "Il Corriere dei Ciechi" e "1948-2018 70 anni della Costituzione italiana" sia in nero che in braille; sul dorso, invece, è riportato il titolo della rivista in soli caratteri braille; infine, sul retro, si può leggere il testo dell'art. 2 della Costituzione, anch'esso sia in nero che in braille, ed esplorare il logo dell'Unione in rilievo. Sergio Mattarella ha ascoltato ed osservato, o meglio dire toccato, tutto con molto interesse ed ha più volte espresso il proprio apprezzamento per questo progetto editoriale e, in generale per il ruolo svolto dalla nostra associazione, che non solo è rilevante per la nostra categoria, ma contribuisce ad arricchire culturalmente l'intera collettività. Il Presidente ha inoltre ascoltato con attenzione gli interventi di alcuni componenti della Direzione Nazionale, che hanno illustrato alcune delle nostre attività a favore delle persone cieche, ipovedenti e con disabilità plurime e, oltre a riconoscere quanto la nostra associazione sia articolata, ha ribadito l'importanza di ciò che facciamo ed affermato che è dovere della Repubblica sostenere concretamente realtà storiche come la nostra perché possano continuare a portare avanti la propria opera a favore delle persone più fragili e bisognose.

Sergio Mattarella e Vincenzo Massa

Sono stati 30 minuti intensi di emozioni, che ci hanno fatto tornare a casa con nel cuore la consapevolezza di aver dato una bella testimonianza di cittadinanza attiva. ■

Il Servizio Civile ottiene il Premio Braille

di Pierfrancesco Greco

Mario Barbuto, Elisa Isoardi, Annabelle Belmondo, Rita Seddio, Annamaria Palummo, Dalila Addario, Stefano Tortini

La kermesse, organizzata dall'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti e condotta dalla bellissima Elisa Isoardi, si è svolta, nella serata dello scorso 3 dicembre, a Roma, nell'imponente cornice dell'Auditorium della Conciliazione. L'evento è stato trasmesso il 27 dicembre, in seconda serata, su Rai 1.

Poche cose nell'esperienza della vita riescono a scaldare il cuore, colmandolo con la piacevole sensazione della soddisfazione, della compiutezza, della gioia interiore: una di queste cose è senz'altro l'impegno nel dar forma a ciò in cui si crede. Impegno che, quando viene tradotto nel servizio agli altri, diventa ragione di vita; una ragione di vita, la quale, allorché essa trova ispirazione nella dimensione del volontariato, si trasfigura in missione. Ecco, il volontariato è una missione che ha trovato la sua istituzionalizzazione attraverso apposite leggi dello Stato, nella fantastica realtà del Servizio Civile Nazionale, diventato Universale con il Decreto Legislativo n. 40 del 2017. Una realtà che vive grazie all'impegno di tante ragazze e tanti ragazzi, innamorati della vita e disponibili a rendere più bella la vita di tutti; un Servizio che chiama, come si legge sul sito predisposto dalla Presidenza del Consiglio dei Ministri, a "impegnarsi in un progetto finalizzato alla difesa, non armata e nonviolenta, della Patria, all'educazione, alla pace tra i popoli e alla promozione dei valori fon-

dativi della Repubblica Italiana, con azioni concrete per le comunità e per il territorio. È un impegno per gli altri, è una partecipazione di responsabilità, è un'occasione per crescere confrontandosi, è un modo per conoscere (…), per capire e condividere, è una crescita professionale, è uno strumento di pace e di integrazione, è una forma di aiuto a chi vive in disagio o ha minori opportunità, è un atto di amore e di solidarietà verso gli altri, è una occasione di confronto con altre culture, è una risorsa per il Paese, è una esperienza utile per avvicinarsi al mondo del lavoro".

Una risorsa, quella del Servizio Civile Universale, che quest'anno è stata protagonista alla XXIII Edizione del Premio Louis Braille, svoltasi nella serata dello scorso 3 dicembre, a Roma, nell'imponente cornice dell'Auditorium della Conciliazione, a due passi da piazza San Pietro.

"Con il Premio Braille - ha sottolineato il Presidente Nazionale dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti, Mario Barbuto - la nostra Associazione intende mantenere vivo il dialogo con i cittadini e con le istituzioni, a ogni livello, per evidenziare le principali criticità che coinvolgono le persone con disabilità visiva. Questo evento, quindi, è un'occasione d'incontro, di riflessione e anche di festa, da condividere con tutti, col pubblico presente in teatro e con quello che si avvarrà della trasmissione televisiva offerta a noi da Rai 1; trasmissione che consentirà a tantissime famiglie di vedere e ascoltare le emozioni che hanno preso vita in quest'edizione del Premio".

Un'edizione che non è fuori luogo definire speciale: condotta dalla bravissima Elisa Isoardi, splendida nel calcare l'impegnativo proscenio in uno scintillante abito da sera, la manifestazione, che è andata in onda su Rai 1 il 27 dicembre scorso, oltre a registrare la partecipazione d'illustri artisti, quali, Michele Placido, Biagio Izzo, Cristiano de Andrè, Peppino di Capri, Annalisa Minetti, Simona Molinari, Violante Placido, Paolo Ruffini, Paolo Migone, Giovanni Caccamo, Piero Mazzocchetti, Miriam Candurro, Annabelle Belmondo, Roberta Morise, Sarah Jane Morris e Tony Remy, è stata impreziosita dai tre momenti dedicati alle premiazioni, destinate per il 2018 a protagonisti d'assoluta eccezione, come Andrea Camilleri, la Banca d'Italia e Dalila Addario, Volontaria del Servizio Civile; una vincitrice, quest'ultima, che, come evidenziato da Elisa Isoardi, ha recato sul palcoscenico dell'Auditorium capitolino, accompagnata da altri volontari, dal Presidente Mario Barbuto e dai dirigenti Nazionali dell'UICI, "un onore particolare". Un onore traboccante senso civico e altruismo, spiegato alla conduttrice e alla vasta platea da Annamaria Palummo, Consigliere Nazionale dell'UICI e coordinatrice della Commissione per il Servizio Civile

Mario Barbuto, Elisa Isoardi, Alessia Bentivegna, Annabelle Belmondo

e i soci, salita sulla ribalta per raccontare una missione alta: "Questo riconoscimento - ha asserito la dottoressa Palummo - rende onore a tutti i ragazzi che portano avanti questa missione del Servizio Civile. Seppur istituzionalizzato, esso, infatti, ha i crismi dell'afflato empatico, della compenetrazione, della condivisione emotiva in cui sboccia lo slancio missionario, avente dentro i valori che noi vogliamo rappresentare con questo premio. Valori aulici, incommensurabili, quali la solidarietà, la propensione all'aiuto e, soprattutto, l'impegno quotidiano verso le persone come noi, le quali, pur avendo la minorazione sensoriale, trovano la bellezza della vita grazie a loro, ai nostri volontari. Perciò credo che quella di stasera sia l'espressione massima della riconoscenza per l'opera che le nostre ragazze e i nostri ragazzi profondono ogni giorno: l'espressione massima della riconoscenza per il modus operandi con cui tante ragazze e tanti ragazzi rendono concreta quotidianamente la loro disponibilità a servire lo Stato attraverso il servizio che prestano a noi. Sì, la loro è veramente una missione: una missione che serve ai nostri Cuori, facendoci superare i nostri limiti".

Quei cuori che hanno palpitato d'emozione nel sentire queste parole, a cui hanno fatto seguito quelle in cui si articola la motivazione dell'assegnazione del Premio Braille 2018 a un rappresentante del Servizio Civile, lette dalla scrittrice e giornalista Rai Vittoriana Abate: "Ai volontari del Servizio Civile Universale: care ragazze e cari ragazzi, a voi, che con la vostra presenza e con il vostro aiuto rendete più semplici le nostre giornate; a voi che sapete costruire legami d'amicizia ben oltre i doveri del Servizio". Dolce e significativa, in particolare, è la ragione che ha indotto l'UICI ad assegnare il prestigioso riconoscimento proprio a Dalila Addario, la quale, come ha spiegato la conduttrice Isoardi, pur in gravidanza, non ha voluto mancare al soggiorno estivo per i pluridisabili: "Un esempio, questo, della sensibilità - ha affermato il Presidente Nazionale Mario Barbuto - che connota i nostri volontari. Quei volontari che Dalila, in quest'occasione, rappresenta splendidamente".

Uno splendore che, dopo la consegna del premio, effettuata dalla modella francese Annabelle Belmondo, nipote del grandissimo Jean Paul, si è promanato anche nelle parole di Dalila, per la quale "il Servizio Civile prestato nell'UICI è volontariato, ma è anche sfida, è rivincita, è crescita personale: ecco perché voglio invitare tutti i ragazzi a prendere parte a questa bellissima e indimenticabile avventura, soprattutto in seno all'UICI, ove impegno, bontà d'animo e voglia di mettersi in gioco rendono ogni istante importante, per noi e per tutti". Un momento di toccante bellezza, incastonato in una serata ove arte e solidarietà hanno trovato impeccabile fusione, tra musica, risate, commozione e poesia, come quella regalata dal maestro Andrea Camilleri nel video registrato presso la sua casa romana, ove ha ricevuto il Premio Braille alla carriera dalle mani del presidente Barbuto: visibilmente commosso, il grande scrittore siciliano ha ringraziato l'UICI per questo riconoscimento, che lo fa "sentire parte di una grande famiglia", indugiando a lungo, nella sua riflessione, sulla sua sopraggiunta condizione di non vedente, da cui egli sta traendo nuove risorse interiori, nuova forza mentale, nuova vena ispirativa, grazie a cui, certamente, saprà regalare altre storie, altri intrecci, altri personaggi "fantastici, eppure tanto vivi e reali", come sta scritto nella motivazione del premio, alla nostra quotidianità. Quella quotidianità che per molti ciechi ha riservato e riserverà nuove prospettive professionali, grazie anche ad aziende e istituzioni come la Banca d'Italia, terzo soggetto premiato durante la serata, quale riconoscimento alla sua politica di promozione lavorativa dei non vedenti, sulla cui scorta è possibile valicare le già acquisite funzioni proprie dei centralinisti.

Sono stati refoli verbali e artistici di straordinaria intensità umana, morale e artistica, quelli che lo scorso 3 dicembre hanno attinto la formale e monumentale eleganza dell'Auditorium della Conciliazione; momenti unici, rispetto ai quali le parole fanno fatica a veicolare il valore in essi insito; attimi che solo la poesia può aiutare a disegnare... Attimi di vera emozione tersa carpiti a una sera da altre diversa. ■

IL CORRIERE DEI CIECHI

Speciale Premio Braille 2018

Le interviste agli ospiti

Redazionale

Alla serata del Premio Braille sono stati tantissimi gli artisti che sono intervenuti. La redazione del nostro giornale ha raccolto le loro testimonianze sulla manifestazione e sui progetti professionali presenti e futuri. Partiamo subito con le parole della presentatrice della serata.

Elisa Isoardi

Cosa pensa delle donne e la disabilità.

Le donne e la disabilità. Bellissimo. La donna deve essere, essendo lei che genera, la prima persona che insegna l'integrazione onesta e sincera in questo mondo. La prima barriera architettonica è quella che abbiamo nel nostro cuore. Quella la dobbiamo abbattere immediatamente, solo così potremo essere utili a persone che hanno o soffrono di disabilità. Questo sì. Quindi la donna può fare tanto: può dare l'innovazione del pensiero, può creare nuove generazioni che possono creare altre nuove generazioni con la stessa idea. Un'idea di cuore, un'idea di integrazione buona.

Un messaggio invece alle donne portatrici di disabilità.

Le donne hanno sempre una marcia in più. Io lo penso anche in questo caso, quindi saranno loro ad abbattere le barriere non soltanto del cuore.

Paolo Ruffini

Al Premio Louis Braille 2018 dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti questa sera c'è Paolo Ruffini, conduttore, attore, scrittore. Ma parliamo di solidarietà: che cos'è "Up&Down"?

"Up&Down" è un progetto crossmediale nel senso che attraversa teatro, cinema e speriamo forse anche la televisione e l'editoria sul tema della disabilità e la felicità. Su quanto siamo tutti abili e disabili ad affrontare una cosa interessante come la disabilità e su come la vita sia fatta di alti e bassi, quindi up and down, e di come sia paradossale una sindrome che si chiama "Sindrome di Down" che in realtà è molto "alta", nel senso che io conosco molte persone in down che non sono down e viceversa conosco molte

persone up che hanno la Sindrome di Down. Sembra un gioco di parole però in realtà è molto interessante.

Abbiamo visto già qualcosa a Domenica In, ospitato da Mara Venier. Raccontaci nel dettaglio lo spettacolo.

Lo spettacolo sta andando in tutta Italia, stiamo registrando il sold out ovunque. Al Teatro Brancaccio abbiamo dovuto aggiungere una data al 22 gennaio 2019, abbiamo fatto tre date al Nazionale di Roma, abbiamo fatto Bologna presso il Teatro Il Celebrazioni, poi Torino al Teatro Alfieri, Politeama Genovese, quindi siamo ovunque. Anche il film, in sala dal 25 ottobre, sta avendo un grande successo: abbiamo vinto il Pre-

mio Kinéo alla Mostra del Cinema di Venezia, siamo andati alla Festa del Cinema di Roma, sarà su Sky a partire da gennaio, l'ha accolto Rai Cinema. È una cosa straordinaria, come se si fosse sbloccato qualcosa in questo senso, come se a un certo punto ci fosse stata questa dedica che io ho fatto a degli ultimi che non avevano voglia di diventare primi ma che avevano tanta voglia di essere riconosciuti con la dignità e l'importanza a volte di essere ultimi, straordinariamente ultimi. Questa giornata è così bella ed io sono felice di essere qui, anche con tante persone non vedenti. Io, tanti anni fa ho fatto un lavoro che si chiamava "Cosa sognano i ciechi" e mi ha sempre affascinato quello che possono sognare le persone non vedenti dalla nascita. Credo che sia importante perché molto spesso non esiste soltanto un'abilità, la vera disabilità che ora si ha a livello sociale è non riconoscere il senso della diversità che è un senso civico, politico e spirituale.

Piero Mazzocchetti

Al Premio Louis Braille questa sera abbiamo Piero Mazzocchetti. La sua carriera non è iniziata in Italia ma in Germania, in un modo molto particolare. Vuole raccontarcelo?

Sì, io ero diciannovenne, dopo gli studi al Conservatorio mi sono trasferito per potermi permettere di pagare gli studi lirici e ho cominciato a lavorare in un piano bar tedesco. Lì fui notato da due amici: Karl-Heinz Rummenigge e Franz Beckenbauer i quali non credevano che un ragazzo così piccolo potesse cantare così forte e infatti cantavo senza microfono girando fra i tavoli per dimostrare che la voce fosse realmente mia. E da lì mi sponsorizzarono e mi aiutarono facendomi cantare all'Olympiastadion in occasione della Champions League del 99, i primi dischi, i primi successi, i primi dischi d'oro e poi Pippo Baudo si accorse di me nel 2006.

Ci vuol parlare, invece, dell'Academy che ha fondato?

Sì, ho fondato la Crossover Academy in Abruzzo perché io sono abruzzese e dato che vent'anni fa, come dicevo poc'anzi, sono dovuto emigrare per forza perché non c'erano strutture in Abruzzo che dessero la possibilità di far studiare i ragazzi o renderli visibili in Italia e all'estero, ho voluto crearla in modo che tanti ragazzi non debbano per forza andarsene. Il Direttore artistico è il mio amico e produttore, il maestro Beppe Vessicchio. Abbiamo creato un pool di professionisti che cercano di promuovere i ragazzi a dei prezzi modici.

Cosa si prova a cantare per un pubblico così particolare?

Sicuramente è molto emozionante, io poi sono legato all'Auditorium Conciliazione di Roma perché fino a due anni fa ero in concerto in Vaticano, quindi una serie di eventi che mi hanno fatto avvicinare a questo teatro e a un pubblico sicuramente più attento come quello di stasera.

Carlotta Natoli

Questa è la prima volta ospite al Premio Braille, lei sa che questo premio viene consegnato alle persone che durante l'arco dell'anno si distinguono per aver sostenuto le cause dei non vedenti in tutto il panorama sociale. La fiction molto spesso racconta di persone. Lei quale persona vorrebbe raccontare che non ha ancora raccontato?

Ah che bella domanda! Io stavo proprio riflettendo sul fatto che non c'è forse una persona in particolare che mi piacerebbe raccontare o forse anche sì: mi piacerebbe, invece, che la Rai ripresentasse un ciclo di film sulle donne

che hanno cambiato il modo di vedere, ma in senso metaforico, insomma, protagoniste che hanno combattuto per alcuni valori. Ci sarebbero, sicuramente, tantissime storie da raccontare partendo dalle partigiane, dalle suffragette a quelle più contemporanee, a donne di scienza o di spettacolo ecc. Donne, dunque, che hanno permesso di cambiare la visione del mondo. Questo mi piacerebbe assai.

Una donna in particolare che le piacerebbe impersonare?

Adesso stavo cercando di fare una ricerca su una partigiana che si chiama Irma Bandiera di cui ho letto due, tre frasi molto belle. Ho fatto uno spettacolo teatrale che si chiamava "Tante facce nella memoria" sull'eccidio delle Fosse Ardeatine. La trama si snodava sulle testimonianze orali prese da interviste, dello storico Sandro Portelli, custodite presso la casa della memoria. Le donne intervistate raccontano le loro storie private e nello spettacolo c'erano queste donne ma si parlava anche di questa Irma Bandiera che è stata una partigiana che ha lavorato e lottato per la causa della libertà e che ha detto delle cose bellissime che mi sono rimaste impresse. Nel nostro spettacolo alla fine viene citata Irma Bandiera perché le vengono strappati i seni e gettata in una discarica, viene massacrata davanti

ai familiari, insomma una cosa terribile, lei dice "Potete anche uccidermi ma i sogni non moriranno".

Peppino di Capri

Siamo a 60 anni ormai di carriera, una voce mi ha detto che stranamente nel 58 ha fatto il primo debutto a Ischia.

Sì, sono stato scoperto a Ischia discograficamente, fummo segnalati a Milano da una casa discografica, vennero giù e fummo scritturati per dei provini che poi diventarono dischi.

Ha festeggiato i 60 anni in un famoso teatro di Napoli.

Sì, il San Carlo, è stata una serata bellissima. Ho raggiunto questo traguardo, una cosa importantissima, soprattutto dopo questa lunga carriera mi è sembrata una bella consacrazione.

Come è legato a Capri?

Sono legato a Capri, ci sono nato, ci vivo, pago le tasse... il mio biglietto da visita dovunque vada è Capri. Diventa un'interfaccia ideale per farla conoscere ancora a chi non c'è mai stato, invitarlo a venire in questa meravigliosa isola.

A quale dei suoi lavori è legato di più?

Ultimamente mi sono affezionato molto ad una canzone che si chiama "I miei capelli bianchi", che un po' è la storia di tutta la mia vita. Mi affeziono, però, agli ultimi brani, perché sono quelli che in quel momento ti soddisfano perché hai raggiunto l'obiettivo musicale che ti aspettavi. Queste canzoni camminano assieme a me, con l'andare degli anni.

Un messaggio per i nostri lettori delle riviste dell'UICI.

La musica è un bel veicolo per i non vedenti, una frontiera abbastanza dura, però secondo me è tutto sommato positiva, perché attraverso la musica si possono ricevere anche messaggi molto più significativi di quelli banali di tutti i giorni.

Vanessa Di Venti

Ti hanno nominata la più anziana dei volontari!

Perché più di dieci anni fa ho fatto il servizio civile presso l'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti nella sezione di Enna. È stata un'esperienza meravigliosa, ho conosciuto un mondo che non conoscevo per niente. Ci sono capitata per caso, frequentavo ancora l'università, e all'inizio l'ho vista come un'opportunità. In seguito ho compreso che stava arricchendo il mio mondo esperienziale e, quindi, ho deciso di continuare a studiare questo campo. Tutt'ora collaboro con l'Unione e con l'Irifor, svolgendo la mia professione di terapeuta.

Qual è stato l'aspetto maggiormente arricchente nella tua esperienza di servizio civile?

Mi ha arricchita, soprattutto, nella conoscenza dei miei sensi; noi che li abbiamo tutti, utilizziamo maggiormente la vista e non pensiamo che in realtà per sentire tutte le cose non dobbiamo usare per forza la vista bensì altri sensi che ne sviluppano altri ancora e altri ancora.

Violante Placido

Stasera farà una cosa particolare, perché non molti sanno che Lei è anche cantante, ce ne vuole parlare?

Ho inciso due dischi, la passione per la musica è una cosa che ho avuto sin da bambina. Ho iniziato a fare la mia musica tardi, anche se ritengo che le cose valga sempre la pena farle. Non esiste tardi, stasera sono felicissima di condividere la musica con voi.

Hai girato qualche film anche nella cosiddetta Bollywood, ce ne vuoi parlare?

È stata un'esperienza bellissima, ci sono andata perché era un'occasione per conoscere l'India. Non è stato un classico film di Bollywood, ricco di danze, ma era un primo tentativo di neorealismo indiano. Sono stata in mezzo alla gente, abbiamo girato scene rubate al mercato, è stata un'occasione sia di fare cinema in un paese diverso, con una cultura diversa e attori indiani strepitosi, ma anche fare un piccolo viaggio da sola, è stato un percorso per me importante. Sono stata anche in un'ashram e ne sono tornata sicuramente diversa.

Hai anche affiancato George Clooney e Nicolas Cage. Cosa ci puoi dire di questi attori di fama internazionale?

Due attori straordinari, completamente diversi, sia professionalmente che come persone, ma entrambi con tanto da dare. Sicuramente Clooney è un attore sul set, anche regista, più complice, più protettivo, più collaborativo. Cage ha un animo un po' più inquieto, ma è una persona estremamente generosa e tenera, sul set sta molto sulle sue, quindi non è molto facile stare al suo fianco.

Cosa le resterà di questa serata e della solidarietà in particolare?

Sono molto emozionata e mi fa molto piacere essere qua, anche

perché uno dei libri che lessi da piccola, in lingua inglese, che mi è rimasto molto impresso, si intitolava "Emma and I", la storia di una ragazza che perde la vista per un problema congenito, in una famiglia in cui un po' tutti hanno un problema; crescendo perde completamente la vista e incontrerà un cane guida che le cambierà la vita. È pieno di aneddoti così meravigliosi che mi ha appassionato così tanto il rapporto tra questo cane e la donna, che aveva così tanta voglia di essere indipendente, di superare questo cambiamento enorme che era avvenuto nella sua vita.

Giovanni Caccamo

Giovanni Caccamo al Premio Braille 2018, XXIII edizione. Emozioni che hai provato questa sera a cantare per un pubblico diciamo un po' particolare.

Io credo che la musica abbia la forza di unirci in qualsiasi situazione. Tutti siamo a contatto con la sofferenza che sappiamo poi può nel tempo, e con molta pazienza, trasformarsi in dono, in risorsa. Almeno per me nel tempo e negli anni è stato così. La sofferenza ti dà la possibilità di entrare in contatto un po' con tutte le emozioni: dalla rabbia al chiedersi perché, alla riconciliazione, al perdono, alla gioia.

Parlando di riconciliazione, hai cantato un mese fa, 18 ottobre se non sbaglio, alla presenza di Papa Francesco in occasione del Sinodo dei Giovani. Un'emozione particolare. Come è stato?

È stato molto bello perché io penso di essere in cammino per la luce, quindi il fatto che il Papa abbia apprezzato questa performance, questa canzone, il messaggio che poi ho raccontato è un segnale di essere sulla strada giusta.

E poi ha apprezzato la foto con il nonno?

Sì, esatto.

Simona Molinari

La stupenda Simona Molinari!

Troppo buono, grazie.

Partiamo dal "Forse" o dalla "Felicità"? Da che cosa vogliamo partire?

Partiamo come vuole lei.

Con la canzone "Forse" abbiamo dato uno stile diverso, uno swing che in Italia non c'era. Perché questa scelta?

Intanto è uno stile, un swing mischiato all'elettronica. Volevo svecchiare un po' lo swing e quindi ho aggiunto a quello che è conosciuto un po' di suoni elettronici e un testo che è estremamente attuale sulla precarietà, su tutti i forse di quest'epoca. Perché non c'è più niente di sicuro e quindi "Forse" è la parola d'ordine.

Poi dal precario siamo passati alla passerella di Sanremo. Parlando di una cosa stupenda "La felicità", è cantata con una gioia straordinaria. Forse non tutti l'hanno capita, però era un motivo straordinario, molto molto orecchiabile che ha dato un po' di continuità all'esperienza di "Forse", credo.

Sì, esatto. Sempre questo genere che mi appassiona che è il jazz, lo swing. E anche "La felicità" è un brano che unisce lo swing all'elettronica e ha questo modo di fare molto spensierato, molto leggero. Diciamo che ho scelto come tratto distintivo della mia parte artistica la leggerezza.

E l'anima napoletana?

Eh, l'anima napoletana è proprio tutta lì. Nel senso che è proprio la leggerezza napoletana che ti fa affrontare qualsiasi cosa, anche le cose più dolorose. È quella che metto nelle mie canzoni.

I programmi futuri di Simona Molinari?

In questo momento sto lavorando nel programma di Piero Chiambretti ogni mercoledì sera e poi sto finendo il prossimo disco che avrà luce nell'anno prossimo e saranno anche dieci anni dal mio primo Sanremo con "Egocentrica". Quindi farò un tour con questo nuovo disco, con tutti i miei nuovi brani. E non vedo l'ora. Sto preparando questo spettacolo.

Rita Dalla Chiesa

Lei è impegnata da tantissimi anni nel sociale. Oggi è la giornata internazionale della disabilità. Un pensiero su quello che secondo lei dovrebbe essere lo sviluppo della società verso le persone più bisognose.

Tutto parte dalla famiglia secondo me. Ho degli amici carissimi che hanno in famiglia delle persone con delle disabilità di diverso genere ovviamente e vedo come si battono, come vivono, come cercano di lottare per i propri figli, per i propri parenti e come tutto questo molte volte non viene ascoltato come dovrebbe essere e devono rivolgersi agli altri. Ecco, come state facendo voi; ogni tanto la nostra faccia serve a qualche cosa, serve a portare avanti una battaglia che è difficile ma che è

importante combattere.

Un messaggio, invece, per le donne che sono portatrici di disabilità e che, molto spesso, non denunciano violenze.

No, no, le devono denunciare, accidenti se le devono denunciare, immediatamente. Io sono per la denuncia immediata al primo schiaffone. Poi lo so, i carabinieri dicono tante volte, dicono anche a me: noi non possiamo farci nulla fino a quando non siamo lì e non ci accorgiamo di quello che sta succedendo. Io, invece, penso che le donne devono denunciare, soprattutto quelle donne che non si possono difendere. Questa è la cosa che a me fa male. La prima cosa da fare è denunciare, denunciare alle amiche, denunciare ai parenti, denunciare agli amici, a tutti, cominciare a dirlo a tutti e allontanare la persona che fa loro del male.

Per concludere, secondo Rita Dalla Chiesa come possono i giovani trasformare questo Paese?

Oddio che domanda... questa è una domanda difficile. Non lo so, guardi io parto sempre dalle basi. La base è la famiglia, non c'è niente da fare.

Biagio Izzo

Una lunga gavetta e poi un grande successo. I giovani oggi pensano che arrivare al successo sia semplice.

Hanno sbagliato tutto, non è così facile, l'importante è farlo con amore perché questo mestiere è una passione e i sacrifici sono tanti. Se lo vogliono fare solo per apparire e arrivare in fretta è meglio se scelgono di impegnarsi in altri lavori.

Nel tuo lungo percorso ti sei diviso tra cinema e teatro. Secondo me riesci meglio nel teatro.

Il teatro è il mio vero mestiere e poi mi diverto a fare qualche film.

Vito Crimi

Sottosegretario con delega all'Editoria

Sottosegretario, intanto oggi è la giornata internazionale della disabilità, come può l'Italia migliorare il sostegno a favore delle persone con disabilità?

Il presidente Conte ha fatto una conferenza stampa in cui ha dichiarato che al prossimo Consiglio dei Ministri arriverà una legge sulla disabilità per dare il massimo sostegno possibile a tutte le persone disabili, a coloro che assistono queste persone che oggi, forse, sono quelle a cui deve andare anche il nostro sostegno, perché è tutti insieme che si fa rete.

Cosa deve fare lo Stato?

Innanzitutto non abbandonare e stare vicino a chi è in difficoltà. La prima cosa che dovremmo cercare di fare è abbattere tutte quelle barriere, lo dico non da persona che ha una disabilità ma da persona che ha un bambino di sei mesi con un passeggino, e pur avendo tutta la fortuna di vedere e di camminare con le mie gambe, riscontro delle difficoltà. Ho potuto vedere come ancora oggi i disabili hanno delle barriere insormontabili: nelle metropolitane, negli autobus, nel trasporto ordinario. Su quello dobbiamo lavorare tanto.

Può lanciare un invito ai suoi colleghi a sostenere le politiche in favore delle persone con disabilità?

L'invito è quello di sostenere le politiche in favore dei disabili, ma ancora di più, non c'è bisogno di fare un invito perché in Consiglio dei Ministri andrà un'apposita norma con stanziamento anche delle risorse sufficienti per sostenere ogni forma di disabilità. ■

Il Premio Braille al Maestro Andrea Camilleri

Redazionale

Una delegazione dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti, guidata dal presidente nazionale Mario Barbuto, si è recata presso l'abitazione del Maestro Andrea Camilleri per consegnargli il Premio Louis Braille, in occasione della celebrazione della XXIII edizione della manifestazione. Ecco un breve resoconto con le riflessioni del Maestro Camilleri.

Mario Barbuto, Andrea Camilleri

Mario Barbuto: Siamo qui nell'abitazione romana del Maestro Andrea Camilleri, che dobbiamo ringraziare per la sua cortesia e la sua affabilità. Siamo venuti per consegnargli un premio, un riconoscimento al grande Maestro, ma anche alla sua grande sensibilità, alle cose che ci sta insegnando, anche in questi mesi e in questi ultimi anni. Gli consegniamo il Premio Louis Braille che per noi, come Presidenza dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti, significa dare un segno di gratitudine alle persone che hanno operato, che hanno agito, che ci hanno aiutato a riflettere nella nostra vita quotidiana di persone non vedenti e ipovedenti. Il Premio è rappresentato dalla statuetta di un bambino sdraiato sulla pancia che legge un libro e punta il dito verso il libro che sta leggendo e nell'altro braccio tiene un cagnolino: simboli che per noi dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti sono tutti importantissimi! Il bambino ovvero la speranza per il nostro futuro, il libro che significa poter leggere, potersi nutrire della cultura e della lettura grazie al braille e il cane perché il cane guida spesso ci presta i suoi occhi. È una grandissima gioia consegnare al Maestro Andrea Camilleri questo piccolo omaggio, un piccolo dono e vorrei chiedere al nostro Ignazio Grillo, ragazzo siciliano non vedente, appassionato e amante dei libri del Maestro Andrea Camilleri di leggere la breve motivazione che abbiamo legato a questa consegna.

Ignazio Grillo: "L'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti, al Maestro Andrea Camilleri che da sempre, con la sua scrittura ci racconta personaggi fantastici eppure tanto vivi e reali che oggi con le sue riflessioni ci dona anche una prospettiva nuova e stimolante sui segreti e sul senso della cecità. Mario Barbuto, Presidente Nazionale".

Mario Barbuto: Grazie Maestro, per noi è un onore che lei abbia accettato questo piccolo premio e che lei soprattutto ci abbia ospitato qui a casa, oltre a me e Ignazio, la nostra Linda e la nostra Consuelo che ci hanno accompagnati.

Andrea Camilleri: Ho ricevuto tanti premi nella mia vita, questo è uno di quelli che mi hanno commosso di più perché è il riconoscimento dell'essere entrato a far parte di una immensa comunità che è quella dei non vedenti. Ho detto recentemente una frase che ha colpito molte persone e mi hanno chiesto delle spiegazioni. La frase è questa: "Da quando non

Andrea Camilleri, Mario Barbuto, Ignazio Grillo e Linda Legname

vedo più, vedo le cose più chiaramente". Sembra una frase assurda, contraddittoria, in realtà risponde veramente alla mia mutazione interiore dopo la cecità. Ho avuto come un cambiamento, prima di tutto ho avvertito come se tutti gli altri sensi si fossero mossi venendo in mio aiuto.

Sono stato un fumatore di ottanta sigarette al giorno, poi abbiamo, data l'età, diminuito a sessanta: questo lungo abuso di questo vizio sciocco ha fatto sì che lentamente, nel corso degli anni, perdessi buona parte del senso del gusto e dell'odorato. Mi sono tornati dopo la cecità, sono venuti in soccorso. Il tatto è diventato il tentacolo della conoscenza mentre prima era semplicemente un dito che toccava le cose. Dico "vedere più chiaramente" perché è vero, il non vedere ci priva di tante cose ma ci regala una cosa che prima non avevamo, cioè la capacità di vedere lucidamente prima di tutto in se stessi e in secondo luogo raggiungere una concentrazione tale che i pensieri che stai facendo diventano ancor più lucidi di prima, più chiari; sai con certezza che devi rispondere in un certo modo perché la cecità ti ha obbligato a concentrarti all'estremo. È una consolazione, ma credetemi, non è una consolazione di poco conto. Ecco, io sono veramente commosso e sono lieto di ricevere questo Premio Louis Braille proprio perché mi accomuna a voi. La malattia con me è stata crudele e buona, ma buona nel senso che mi ci ha preparato a lungo, la cecità non mi è arrivata improvvisa, è arrivata dopo anni, lentissimamente, concedendomi ogni giorno un po' di luce. Ora la vista è andata via quasi del tutto però ci ero preparato a questo giorno e quindi ho potuto trovare la possibilità di continuare il mio lavoro dettando e questo è possibile appunto per la concentrazione di cui parlavo prima. Devi essere estremamente concentrato per poter seguire le frasi e non dimenticarle subito dopo averle dette e questo è dovuto al fatto che non vedi tutto quello che ti può distrarre. Io faccio i miei migliori auguri affinché possiate avere una bella vita serena, lo auguro non solo a voi ma all'Italia tutta. Grazie di cuore Presidente, grazie ai miei fratelli ciechi e sorelle cieche. ■

Il video messaggio di Andrea Bocelli

Uno degli artisti di valore mondiale che, per impegni internazionali, non ha potuto partecipare all'evento è stato Andrea Bocelli. Il Maestro ha deciso, comunque, di far sentire la sua vicinanza all'associazione attraverso un video messaggio che riportiamo di seguito

Salve a tutti, sono Andrea Bocelli,
molti di voi mi riconosceranno dalla voce e mentre vi parlo sono in partenza per gli Stati Uniti. Sono qui per dirvi che sarò lontano da voi fisicamente ma molto vicino con il pensiero, con lo spirito, perché conosco il braille da quando ero bambino e il braille è stato veramente la mia salvezza. Ritengo che il braille sia fondamentale nella vita di un non vedente; ritengo che sia fondamentale oggi non meno di quando non esistevano i computer. Il braille è utilissimo anche quando si usa il computer. Quindi sono vicino al Premio Louis Braille, qualche volta ho anche partecipato a questo premio, ogni volta che ho potuto: mi ricordo un evento che si fece a Bologna, quella volta c'ero, questa volta purtroppo non posso esserci ma sentitemi in mezzo a voi. Vi mando un abbraccio, un saluto e a presto. Ciao!

Studiare in un'Europa senza frontiere

Quattro ragazzi italiani a Francoforte per studiare - Campus Visually Impaired in Frankfurt - Studying in Europe without barriers (15-19 agosto 2018 - Francoforte sul Meno)

di Francesco Chiabai, Andry Nardin, Francesca Santambrogio, Malia Turqui

L'estate scorsa alcuni ragazzi non vedenti e ipovedenti, soci dell'UICI, hanno potuto partecipare a un seminario di cinque giorni sulla mobilità degli studenti in Europa considerata dalla prospettiva di chi ha una disabilità visiva, tenutosi presso la struttura Sportschule und Bildungsstatte des Landessportbundes Hessen e.V. a Francoforte sul Meno. Alla Federazione Tedesca degli Studenti e Professionisti Ciechi e Ipovedenti (DVBS e. V) era affidata l'organizzazione del seminario "Campus Visually Impaired - Studying in Europe without barriers", che ha riunito ragazzi e ragazze in corso di studi universitari provenienti da vari paesi d'Europa: Italia, Germania, Belgio, Repubblica Ceca, Polonia, Olanda, Serbia, Spagna e Regno Unito. Per l'Italia, dopo aver superato una selezione a livello nazionale, siamo stati in quattro a partecipare: Francesco Chiabai, Andry Nardin, Francesca Santambrogio e Malia Turqui, con un accompagnatore vedente, Diego Losito.

Durante questi cinque giorni abbiamo ascoltato interventi di

personalità che hanno a che fare con il mondo della disabilità visiva e abbiamo potuto partecipare a workshop in cui mettere in comune le nostre idee e le nostre esperienze sul macro tema dello studiare all'estero in un programma accademico come ERASMUS+. Essendo un gruppo così assortito, abbiamo avuto modo di confrontarci sia con persone che hanno appena iniziato l'università e hanno tanta voglia di partire, sia con ragazzi che già hanno vissuto l'esperienza all'estero e hanno saputo dare consigli e suggerimenti.

Tra i vari interventi a cui abbiamo assistito, ricordiamo quello di Andrea Katemann, la direttrice della biblioteca per i ciechi di Marburg, una delle più famose e fornite in Germania, la quale ci ha spiegato le questioni legate al "Trattato di Marrakech volto ad agevolare l'accesso alle opere pubblicate alle persone cieche, ipovedenti o con altre difficoltà di lettura di testi a stampa". Ci sono stati presentati ausili di tecnologia assistiva: vari modelli di barre braille, videoingranditori e perfino OrCam MyEye.

Wolfgang Angermann, presidente dell'Unione Europea dei Ciechi (European Blind Union-EBU), ci ha illustrato il quadro generale della storia dell'EBU, le sfide che ha dovuto affrontare e le campagne che sta conducendo, quali, ad esempio, quelle sulla ratifica e l'attuazione del Trattato di Marrakech, sull'Atto Europeo sull'Accessibilità, sulle auto silenziose, sull'accessibilità degli ascensori ecc.

Da ultimo, ma non per importanza, ricordiamo l'intervento del professor Rodolfo Cattani, il quale ha parlato di come l'Unione Europea possa far fronte alla crisi politico-economica, agli estremismi e ai populismi, contrapponendovi i valori di inclusione, solidarietà e non discriminazione. Nel suo intervento ha anche toccato il tema della libertà di movimento all'interno dell'UE e l'ipotesi concretizzabile di una tessera per cittadini europei disabili, che dia accesso agli stessi servizi in tutti gli Stati Membri.

Durante i workshop invece, abbiamo parlato più nel concreto dei servizi offerti dalle organizzazioni di ciechi e ipovedenti nei nostri paesi, ma soprattutto si è discusso di mobilità studentesca in Europa anche in relazione a importanti dettagli, ad esempio cosa preparare prima della partenza, come cercare un alloggio, come finanziarsi la borsa ERASMUS, come organizzare la vita sociale e il tempo libero.

Non sono mancate le attività ricreative, come giocare a calcio a cinque bendati e una visita guidata alla città di Francoforte che si è conclusa con una cena in un ristorante tipico.

A conclusione del nostro articolo, ci fa piacere trasmettere le riflessioni personali di ciascuno di noi.

Malia

Ripenso e rivivo ogni preziosa emozione che ho avuto l'opportunità di provare durante il campo, in quanto mi sono affidata completamente a uno staff specializzato che mi ha accompagnato, mano nella mano, nel percorso dell'informazione e dell'istruzione. Nonostante i miei studi, la mia curiosità e la mia voglia di scoprire, ho appreso e raccolto molte informazioni utili per chi, come me, non smette mai di fare ricerca superando le barriere geografiche e soprattutto le paure di non essere all'altezza perché cieco. Posso dunque dire di essermi portata a casa tante nuove idee su come aggirare gli ostacoli durante le difficoltà, tanta storia su come i primi ciechi hanno lottato per far sì che noi oggi potessimo godere di determinati diritti non certo scontati, un ampliamento di una rete sociale e amicizie arricchenti e ancora più

voglia e grinta di scoprire, sperimentare e collaborare all'interno della mia Unione, per poter restituire un briciolo di ciò che disinteressatamente mi ha donato. Va dunque un grazie speciale all'Ufficio Relazioni Internazionali, che mi ha introdotto in una esperienza non solo come componente passivo e quindi beneficiario di servizi, ma anche come utente attivo pronto a essere un intermediario tra chi ha bisogno di intraprendere un percorso nuovo e chi è in grado di renderlo accessibile e serenamente realizzabile.

Francesca

Ciò che mi porto dietro da questa esperienza è soprattutto aver conosciuto altri ragazzi che condividono con me, oltre alla disabilità, lo stesso interesse per lo studio, lo scambio tra culture, i temi che riguardano l'Europa e la voglia di viaggiare per conoscere. In questi cinque giorni ho dato tanto e ho ricevuto molto di più. Ho dato consigli concreti perché, avendo io partecipato a un programma ERASMUS di dieci mesi, mi sono sentita utile incoraggiando chi vorrebbe intraprendere un'esperienza del genere; ho ricevuto testimonianze di chi come me ha vissuto l'esperienza di studiare all'estero, mi ha piacevolmente sorpreso aver trovato tanti ragazzi come me che hanno deciso di partire nonostante la disabilità. D'altra parte ho ricevuto anche tanto affetto ed entusiasmo da chi invece non ha ancora avuto l'occasione di partire, ma ne ha una gran voglia. Spero che questo network che si è creato tra di noi prosegua e che io possa continuare ad aiutare tanti come me in futuro. Colgo l'occasione per ringraziare l'UICI che mi dà la possibilità di parlare di questi temi che mi stanno particolarmente a cuore.

Andry

Questo seminario mi ha permesso di vedere il mio futuro con una nuova prospettiva. Personalmente non ho mai trascorso un periodo lungo all'estero con un programma come ERASMUS, ma ho partecipato a diversi seminari e progetti internazionali di breve durata, come questo. I motivi per cui non ho mai tentato un'esperienza più lunga sono stati la mancanza di tempo (vari impegni universitari e volontariato locale) e un pizzico di paura sul fatto di andare all'estero e ritrovarmi "abbandonata a me stessa", senza un'adeguata rete di supporto. Questo campo per ciechi e ipovedenti mi ha dato nuova fiducia e voglia di provare un'esperienza del genere, che pur non essendo perfetta, in quanto ci sono ancora molti passi avanti da fare in tema di accessibilità, può rivelarsi un'esperienza indimenticabile e irripetibile. Inoltre, il fatto di condividere la propria storia può rivelarsi la carta vincente per evitare ad altre persone di commettere gli stessi errori e rendere il loro "viaggio" più semplice. Ringrazio quindi per l'opportunità datatami dall'Unione e non mancherò di diffondere questo tema che probabilmente sta a cuore e allo stesso tempo spaventa molti giovani italiani.

Francesco

Per me, l'esperienza a Francoforte è stata meravigliosa, non solo perché ho incontrato nuove persone con cui ci siamo confrontati sulle varie tematiche del seminario, ma soprattutto ho provato le stesse emozioni del mio primo ERASMUS + a Cipro del 2015 dove ho trovato gioia, benessere e una piacevolissima sensazione di libertà ed autonomia per la mia vita presente e futura. Non ho ancora provato l'ebrezza di un ERASMUS studio, ma ho sempre vissuto al massimo ogni mia esperienza ed invito tutti i giovani non vedenti ed ipovedenti, non solo a provare ciò, ma a buttarsi "alla cieca" in ogni avventura. ■

IL CORRIERE DEI CIECHI

Prevenzione oftalmologica pediatrica

L'Ambulatorio di prevenzione oftalmologica pediatrica di Catania: per un intervento quanto più precoce possibile

di Rita Puglisi

Giovedì 13 dicembre 2018 nella sede dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti di Catania si è svolta la cerimonia inaugurale del nuovo Ambulatorio di prevenzione oftalmologica pediatrica.

L'idea di partenza che ha dato l'avvio a tutto il progetto è maturata dalle seguenti esperienze personali: la formazione centrata sui bambini e sull'intervento precoce presso la Fondazione Hollman nel 1997; la formazione in propedeutica musicale per la didattica musicale negli asili; la preparazione in ambito tiflologico e l'attività di tiflologo svolta a Catania; l'essere componente prima e coordinatrice dopo della Commissione istruzione dell'UICI di Catania; la partecipazione a Convegni e incontri tematici come quello nel 2008 specifico su alimentazione e intervento precoce.

L'Ambulatorio è il risultato concreto di un lavoro di collaborazione avviato con la Clinica Oculistica dell'Università di Catania nella quale si sono formati gli oculisti e gli ortottisti che prestano la loro opera quotidianamente e da tempo nell'Ambulatorio di prevenzione delle patologie oculistiche e nel Centro di riabilitazione visiva attivi da anni nella Sezione UICI di Catania e della recente convenzione con l'Unità di Oculistica dell'IRCCS Ospedale San Raffaele di Milano, punto di riferimento in Italia per lo studio e per la cura di patologie oculari sia nei bambini che negli adulti. L'UICI di Catania si è sempre spesa per la prevenzione ritenendola la via migliore per scongiurare le condizioni che favoriscono e causano patologie oculari e nelle situazioni più gravi di pluriminorazioni o disabilità complesse, cioè disabilità aggiuntive spesso derivanti da interventi abilitativi e riabilitativi tardivi o mancati.

Mario Barbuto e Rita Puglisi al taglio del nastro

L'intervento precoce consente infatti di attuare training riabilitativi mirati nel periodo di maggiore plasticità corticale mettendo in campo tante figure qualificate in un'ottica multidisciplinare che permette un approccio completo e quanto più professionale.

La convenzione con l'IRCCS Ospedale San Raffaele va in questa direzione e costituisce un segmento del percorso che l'UICI di Catania sta costruendo potendo già contare sulla collaborazione sia con la Clinica Oculistica dell'Università di Catania sia con la Clinica di Neonatologia dell'Ospedale Santo Bambino di Catania.

L'ambiente della Sezione UICI di Catania è strutturato, pensato e organizzato per essere adeguato e rispondente sia per le famiglie sia per i bambini: è accogliente fisicamente (mobili, colori, suppellettili, immagini, giochi, servizi, assenza di barriere architettoniche); si cura la comunicazione (si spiega cosa e perché si fa, chi lo fa e perché lo fa al bambino stesso, rendendolo partecipe di un intervento che lo riguarda con un atteggiamento che mostra empatia e compartecipazione); ci sono accortezza e attenzione nel costruire la relazione e un clima di collaborazione perché il rapporto sia "caldo" e rispettoso delle emozioni, dei timori e delle timidezze del bambino e non sia un rapporto freddo, asettico e distaccato.

Momento importante per la costruzione del percorso che ha portato alla costituzione dell'Ambulatorio di prevenzione oftalmologica pediatrica è stato l'incontro con la Fondazione Mariani.

La Fondazione Mariani svolge attività di studio e supporto allo sviluppo neurologico del bambino e sovvenziona progetti che aiutino a capire meglio e a fare più precocemente la diagnosi e il trattamento riabilitativo. Opera in appoggio a numerosi istituti scientifici e assistenziali attraverso un'azione complementare, collabora con tanti Istituti in Italia come la Stella Maris di Pisa, il Mondino di Pavia, la Fondazione Hollman di Cannero Riviera (VB), la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano e con Neuropsichiatria del Gemelli di Roma. Al Gemelli, dalla collaborazione tra Neuropsichiatria infantile e IAPB nell'ambito del Polo di ipovisione, si è istituito il centro di ipovisione per bambini. Si è voluto così creare un Network italiano per le diagnosi precoci dei deficit di funzioni visive determinati da lesioni cerebrali in quanto nei bambini con Paralisi Cerebrale Infantile in una elevata percentuale di casi (nell'ordine del 70%) è presente anche un deficit visivo di origine centrale.

Perché è importante la diagnosi precoce? Perché con la diagnosi precoce si comincia a "lavorare" con i genitori aiutandoli a capire che vuol dire non poter usare sempre la vista o non in tutte le situazioni, e quindi: come si mangia, come si fa il bagnetto, come si gioca, come si interpreta il pianto del bambino. I genitori interpretano in modo più corretto i segnali, si riducono le fobie: l'alimentazione, lo spazio, i rumori. Se viene spiegato ai genitori come funziona il mondo per un bambino che non può utilizzare la vista per ricevere le informazioni, i fattori di stress diminuiscono per tutta la famiglia.

Potenziare i punti nascita o chi si occupa del follow up precoce per permettere di arrivare ad una diagnosi precoce crea le condizioni perché le famiglie possano imparare più facilmente ad interpretare e a gestire le situazioni di tutti i giorni. Così più bambini non presenteranno stereotipie motorie, perché non arriveranno a strutturarle e sarà possibile lavorare già nel primo anno di vita durante il quale le conoscenze e le abilità stimolate sono fondamentali in termini non solo e non tanto numerici, quanto qualitativi, essendo conoscenze e abilità necessarie per costruirne altre fungendo da prerequisiti. L'intervento precoce quindi aiuta ad ottenere risultati maggiori e l'UICI di Catania che ha già nell'ambito della riabilitazione maturato un'esperienza più che solida mettendo in atto una serie di interventi che agiscono su più fronti (come la riabilitazione visiva con gli ortottisti, la riabilitazione motoria, l'intervento logopedico, l'ascolto della famiglia) potrà agire adesso anche con bambini di 2-3 mesi. ■

Volersi bene ad ogni età

Giornata delle Famiglie (Trento)

di Daniele Venturini

Gruppi genitori e ragazzi

Il 7 ottobre 2018 si è tenuto in località Candriai, pittoresca località immersa nella natura trentina, una giornata dedicata alle famiglie.

Tale giornata, sentita sempre più dalle famiglie come un fedele appuntamento annuale, è stata anche quest'anno occasione per riflettere su alcuni importanti temi vissuti durante il corso dell'anno e gettare possibili nuovi sguardi verso "l'anno che verrà" come diceva la famosa canzone di Lucio Dalla.

La giornata ha visto la partecipazione di 20 genitori e 16 ragazzi in età tra i 13 e 19 anni e 8 bambini di età inferiore agli anni 12.

La giornata è stata condotta con lavori di gruppo nel mattino e pomeriggio (per genitori e per i ragazzi) da due psicologi e una psicologa del progetto "Stessa strada per crescere insieme" ed un facilitatore di gruppo.

I bambini più piccoli (sotto i 12 anni) erano invece impegnati in attività di gioco unitamente alla presenza di volontari, educatori e personale UICI negli spazi naturali esterni.

Il tema della giornata era "Volersi bene ad ogni età e al di là dei possibili limiti".

Tale tema è stato preliminarmente definito all'incontro attraverso un questionario trasmesso durante l'estate alle famiglie socie di UICI Trento.

I gruppi condotti dagli esperti psicologi e dal facilitatore erano costituiti da soli genitori o da soli figli. I ragazzi partecipanti al gruppo, maschi e femmine, potevano avere delle difficoltà visive. In tale gruppo era prevista anche la presenza di fratelli.

I due gruppi, genitori e figli, hanno partecipato ad attività distinte nel corso della mattinata e del pomeriggio.

Il gruppo genitori infine, alla conclusione della giornata ha incontrato il gruppo dei figli che ha riportato ai genitori quanto emerso nel loro gruppo durante le attività.

Nel lavoro di gruppo dei ge-

nitori si è creato un assetto di gruppo circolare in cui è stato dato uno spazio iniziale alla presentazione di ciascuno attraverso una modalità ludica che ha previsto uno scambio di ruoli con conseguente presentazione incrociata.

La psicologa ha introdotto il tema del "Volersi bene" attraverso una breve premessa teorica come la Piramide dei bisogni di Maslow in cui, dando voce ai partecipanti, si è cercato di costruire insieme una gerarchia dei bisogni fondamentali provando a focalizzare insieme in quale livello si posizionano i bisogni di autostima e di autorealizzazione.

Attraverso un brainstorming che ha lanciato la domanda del "cosa vuol dire volersi bene?" si è cercato di focalizzare il senso e i rispettivi significati in merito a ciò provando a concentrare l'attenzione sull'importanza del voler bene innanzitutto a se stessi.

Ciò ha introdotto il tema della fatica e delle difficoltà dei genitori a poter pensare a se stessi stante gli impegni importanti che la disabilità dei propri figli rappresenta nell'esistenza di ciascuna famiglia coinvolta dal deficit visivo.

Tale spunto ha innescato uno scambio di esperienze in cui, a turno, ogni partecipante ha dato voce al proprio vissuto più o meno faticoso.

Attenzione, ascolto e partecipazione hanno caratterizzato tale confronto, facilitato dalla psicologa che ha cercato di creare nessi, guardare alle risorse e far riflettere su quanto la possibilità di raccontarsi a se stessi (consapevolezza) e agli altri sia già un notevole passo rispetto il valorizzarsi sia come genitori, che come partner e persone in generale.

Nella seconda parte della giornata i partecipanti, divisi in sottogruppi, hanno creato dei cartelloni in cui hanno raccontato ed espresso il senso del volersi bene attraverso immagini, colori, parole e materiali vari. Si è dunque configurato uno spazio per giocare, immaginare e creare attraverso la fantasia e i propri talenti più profondi, dimenticandosi quasi per qualche istante dei limiti e delle difficoltà e riconnettendosi a quel mondo infantile e creativo che, a volte, può rappresentare il canale privilegiato per entrare in relazione con i propri figli.

Nel gruppo allargato ciascun sottogruppo si è raccontato rispetto all'esperienza appena vissuta riportando la piacevolezza dello sperimentare momenti di confronto e riflessione nonostante la fatica che a volte ciò può comportare.

Nel gruppo dei ragazzi in parallelo a quello dei genitori si è fatto dapprima un brainstorming di gruppo sul significato "mi piace" come legittimazione a riconoscersi in quanto ci si sente gratificati e sul significato "vorrei essere" quale aspirazione da raggiungere nel divenire della personalità di una ragazza e di un ragazzo.

Sono emersi pertanto una aspirazione a legittimarsi nei bisogni ludico-sportivo (es. il calcio, basket, danza, ginnastica, ecc.), artistici (es. suonare musica, cantare, fare teatro), del tempo libero (es. camminare in montagna, giochi da tavolo, andare in vacanza, leggere, cucinare), concettuali (es. studiare materie scientifiche), sociali (es. stare con gli amici, conoscere nuovi ragazzi).

Sul versante invece del "voler essere" sono emersi desideri che traggono origine proprio dal riconoscersi nei bisogni e attività che già i ragazzi oggi sentono e praticano. Ecco quindi l'aspirazione a voler diventare da adulti un musicista, cuoco, ricercatore, studioso, segretario, ed anche insegnante o fare una professione di aiuto verso le persone.

Successivamente al brainstorming con i ragazzi si sono poste alcune riflessioni sul fatto che anche i genitori possano avere dei loro desideri personali sul "vorrei essere" e sul "mi piace". Se sul "voler essere" i ragazzi si sono confrontati sul fatto che i propri genitori vorrebbero essere ciò che già sono, come già nel loro ruolo di genitori, sul "mi piace" hanno invece fatto emergere all'interno del gruppo come anche i propri genitori potrebbero avere dei personali bisogni come quello per esempio di fare sport, andare a teatro, stare con gli amici, avere cioè anche loro un tempo dedicato per se stessi oltre a quello per i figli; in questo modo i figli stessi potranno trarne una gratificazione sia nel vedere un maggior sollievo nei genitori sia nel sentirsi investiti ancor più di fiducia per il loro percorso di autonomia.

I ragazzi hanno riflettuto poi sul fatto che per fare ciò che piace e ciò che gratifica occorre avere del congruo tempo e sapersi fermare a pensare per fare scelte con consapevolezza.

Alla conclusione della giornata i ragazzi hanno quindi incontrato il gruppo genitori portando il messaggio (attraverso immagini di cartellone e parole) che per l'anno 2019 si impegneranno nel "dare tempo al tempo": tempo per ascoltare i desideri di loro stessi, dare un tempo ai genitori per donarsi del tempo quale atto di amore anche verso se stessi, un tempo per riflettere tutti assieme cercando di ascoltarsi reciprocamente senza correre il rischio di perdersi nel ritmo frenetico delle giornate spesso investite da tante attività che si avvicendano quasi in maniera vorticosa.

Questo è un modo per volersi bene, voler bene, e al di là di qualsiasi possibile limite! ■

Non si vola con la carrozzina!

Le disavventure con il trasporto aereo di un uomo in carrozzina, in barba ai regolamenti comunitari

a cura di Daniela Bucci e Stefano Borgato

È ammissibile che una compagnia aerea richieda ad una persona con disabilità un certificato medico che comprovi la sua condizione di salute per consentirne l'imbarco? È questa la domanda che Paul ha rivolto ad un'associazione per la tutela dei diritti delle persone con disabilità, in seguito ad uno spiacevole episodio che lo ha visto coinvolto.

In realtà la risposta l'aveva già fornita da tempo il relativo Regolamento dell'Unione Europea, non prevedendo alcun obbligo per le persone di fornire prove mediche o di altra natura inerenti la loro condizione di disabilità. I vettori aerei, quindi, non possono richiederle. Ma non è quello che è accaduto a Paul, il quale si è visto addirittura negare l'imbarco da parte di una nota compagnia aerea italiana.

Paul ha 34 anni, da tempo si è trasferito nel nostro Paese, dove vive e lavora, e dal 2003 si muove in carrozzina in seguito ad un incidente stradale che gli ha cagionato la paralisi degli arti inferiori.

In questi quattordici anni ha viaggiato spesso e da solo, sia per motivi di lavoro, sia per piacere, sia per tornare a trovare la famiglia. Si è avvalso di diverse compagnie aeree, compresa quella che gli ha negato l'imbarco, e si è recato in vari Paesi europei. Ma mai gli era stata richiesta la documentazione medica certificante la sua idoneità a viaggiare, né mai gli era stato imposto alcun obbligo di spostarsi con un accompagnatore.

È per questo che, con molta rabbia, di fronte al mancato imbarco e ai costi sostenuti, sia in termini di spesa del biglietto, che di perdita di tempo e di disagi subiti, Paul ha deciso di contestare la decisione della compagnia aerea e di scrivere una lettera di reclamo.

Racconta di quel giorno, di essersi recato in aeroporto due

ore prima della partenza del volo, munito di un biglietto regolarmente valido e di una prenotazione. Ma, mentre effettua il check-in, l'addetta allo sportello, senza chiedere alcuna informazione preliminare sulla sua condizione di salute e sulla sua autonomia, gli comunica che in mancanza della documentazione sanitaria compilata dal medico curante e di un accompagnatore non potrà effettuare l'imbarco sull'aereo.

Paul non ha dubbi: al netto della scarsa professionalità e in barba al diritto di privacy, si tratta di una vera e propria discriminazione!

«È infatti piuttosto singolare - sottolinea sarcasticamente - che l'impiegata di una compagnia aerea possa effettuare una valutazione professionale della condizione di salute di una persona con un semplice sguardo. Per di più arrivando a sostenere l'impossibilità di viaggiare in autonomia e la conseguente necessità di un accompagnatore. L'impressione, ovviamente, è che tale deduzione sia stata suggerita dalla sola presenza di una carrozzina!».

A sostegno della correttezza del suo agire, Paul richiama gli atti nazionali e internazionali che regolano gli obblighi e i doveri dei passeggeri con mobilità ridotta, nonché quelli delle compagnie aeree. Quel Regolamento dell'Unione Europea prevede effettivamente che in alcune situazioni una compagnia possa richiedere informazioni sulle condizioni di salute di un passeggero, ma precisa anche che, se queste vengono fornite in quantità insufficiente o non vengono fornite affatto, ciò non può mai giustificare il rifiuto di imbarcare la persona, come invece è accaduto a Paul.

Ma l'amarezza non è solo quella provata nel fatidico giorno del negato imbarco: infatti, dopo essersi informato sui suoi diritti, Paul denuncia la discriminazione subita in una lettera di reclamo. E, tuttavia, il risultato si rivela ancor più deludente, dal momento che la compagnia aerea cita a sua discolpa il proprio regolamento interno, che contempla la richiesta ai passeggeri con disabilità di un certificato medico, finalizzato a garantire un servizio appropriato alla loro condizione.

«In sostanza - commenta Paul - mi hanno risposto che il loro regolamento è questo e che se voglio viaggiare con loro me lo devo fare andar bene, altrimenti devo cambiare compagnia. E questo a dispetto delle disposizioni nazionali e internazionali sul trasporto aereo, ma anche in aperta violazione dei diritti delle persone con disabilità sanciti dalla relativa Convenzione ONU. Credevo fosse ormai noto a tutti, e a maggior ragione agli operatori che si rapportano con la clientela, che la disabilità e la riduzione di mobilità non equivalgono affatto ad una malattia. Vorrà dire che d'ora in poi, anche per essere sicuro di poter bere un caffè, mi toccherà portare al bar il medico curante, un avvocato o un giornalista!». ■

IL CORRIERE DEI CIECHI

L'Unione in movimento

a cura di Eugenio Saltarel

Sintesi dei lavori del Consiglio Nazionale

Abbiamo vissuto due giornate molto intense: il 22 novembre, celebrando il novantesimo anniversario della Biblioteca Italiana per Ciechi di Monza, e il giorno dopo la riunione del Consiglio Nazionale della nostra Associazione. Tutti e due gli eventi si sono svolti all'interno della sala polifunzionale della Presidenza del Consiglio dei Ministri. Grazie all'intervento del sottosegretario Vincenzo Zoccano, che è rimasto componente del nostro Consiglio Nazionale, abbiamo avuto questo grande privilegio, oltre a quello di averlo con noi in entrambi i momenti per introdurre i nostri lavori.

I lavori sono iniziati venerdì mattina con l'introduzione del Presidente Nazionale Mario Barbuto, alla presenza di quasi tutti i componenti del Consiglio, oltre a quella del personale che normalmente collabora con noi e al Presidente onorario prof. Tommaso Daniele. Le prime comunicazioni del Presidente hanno riguardato le nostre aspettative sull'iter della legge finanziaria, in questi giorni in discussione, nei confronti dell'Unione. Abbiamo presentato alcuni emendamenti: uno per ripristinare l'originario importo dei contributi in favore della Biblioteca di Monza; un contributo per la promozione del Braille soprattutto nella Giornata nazionale ad esso dedicata; uno a sostegno dell'attività della Federazione delle Istituzioni pro Ciechi, oltre a quelli per l'Istituto Martuscelli di Napoli (di cui si auspica la nomina del nuovo commissario) e uno a sostegno dell'Agenzia per la Prevenzione della Cecità, per lo svolgimento di screening oculistici.

Il verbale della seduta precedente è stato poi approvato all'unanimità.

La relazione programmatica e il budget per il 2019 sono stati proposti insieme in modo che si potesse svolgere una discussione più completa. Dopo l'illustrazione dei due documenti ci sono stati interventi di: Taverna, Palummo, Buoncristiano, Colombo, Stilla, Quatraro e Condidorio. Dopo un'esaustiva risposta del Presidente Nazionale, siamo passati alla votazione che ha visto la programmatica 2019 approvata con due astenuti, mentre il budget è stato approvato all'unanimità.

È stata quindi la volta di esaminare le proposte di modifica dello Statuto sociale a seguito dell'entrata in vigore della legge istitutiva del codice del terzo settore: siccome non è ancora stato istituito il registro unico nazionale degli enti del terzo settore, a seguito di un parere del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali, la Prefettura di Roma ha fatto presente che non possiamo ancora definirci ETS e pertanto abbiamo dovuto adeguare le modifiche al nostro Statuto, tornando ad essere Onlus e Associazione di Promozione Sociale (APS). Le modifiche in questo senso sono state approvate all'unanimità, unitamente alla nomina di due componenti dell'organismo di controllo, in attesa di quello designato dal Ministero del Lavoro.

Alla ripresa dei lavori, dopo un breve intervallo, il Consiglio, per acclamazione elegge Fortunato Pirrotta a componente supplente del collegio dei Probiviri.

È stato quindi messo in discussione l'ordine del giorno dell'Assemblea nazionale dei Quadri dello scorso settembre: lasciare al prossimo Congresso nazionale ogni decisione circa l'eventuale aumento della quota associativa. Dopo una breve illustrazione della situazione da parte del Presidente Nazionale, sono intervenuti nel dibattito: Taverna, Calò, Iurlo, Minincleri, Trombini, Stilla, Quatraro, Colombo, Buoncristiano, Massa, Condidorio e Esposito. La votazione ha dato il seguente risultato: 29 favorevoli ad accogliere la proposta, 7 contrari e un astenuto.

Nel pomeriggio, dopo il pranzo, questa volta nella sala riunioni della Sede nazionale, si passa alle comunicazioni e alle varie.

Il Presidente informa che il 3 dicembre avrà luogo la consegna del premio Braille durante una serata all'Auditorium della Conciliazione, a Roma; l'11 dicembre, invece, la Direzione Nazionale sarà ricevuta dal Presidente della Repubblica Sergio Mattarella, cui sarà consegnata la raccolta degli articoli pubblicati su "Il Corriere dei Ciechi" riguardanti la Costituzione Italiana.

Condidorio riporta che il 19

dicembre avrà luogo la prima riunione del Comitato paritetico col Miur sui problemi dell'integrazione scolastica, mentre il 3 dicembre si riunirà l'Osservatorio permanente sullo stesso argomento.

Pimpinella informa sull'evoluzione della Network sulla pluridisabilità.

Quatraro interviene sulla costituzione di un tavolo tecnico per consentire agli studenti ciechi e ipovedenti l'accesso agli studi nei conservatori musicali.

Girardi informa che, in accordo con l'INPS, è stato messo a punto un documento integrativo delle linee guida precedentemente emanate dall'Istituto, che tratta in particolare di alcuni aspetti critici sulle procedure di accertamento della cecità civile, con l'obiettivo di pervenire ad una uniformità di giudizio su tutto il territorio nazionale.

Esposito riferisce che è aumentata la capacità dei telefoni Android di pilotare applicazioni accessibili ai non vedenti, sempre più in grado di gestire l'ambiente domestico.

Busetti interviene sull'istruzione e sulla necessità di aggiornamento delle competenze degli insegnanti di sostegno.

Massa informa che il comune di Monteverde Irpino è entrato in finale nel concorso Europeo per le "Città accessibili".

Buoncristiano propone l'istituzione di un albo che certifichi le competenze degli operatori nel campo di lettura e scrittura Braille.

Corradetti ritiene opportuno che tale certificazione sia estesa anche agli insegnanti di sostegno.

Minincleri ricorda che la certificazione delle competenze è importante anche per i volontari in servizio civile.

Piscitelli ritiene essenziale definire con attenzione gli Enti che possono rilasciare tale certificazione.

Testa rappresenta le diverse difficoltà incontrate in Calabria circa le motivazioni degli insegnanti a partecipare a corsi di aggiornamento.

Romano sollecita i Consigli regionali che non lo hanno ancora fatto a designare una persona per partecipare ai corsi di formazione sul sistema Helios, per l'inserimento dei dati sui volontari del servizio civile volontario.

Al termine della riunione, ci siamo ritrovati tutti insieme per la cerimonia di intitolazione a Enzo Tioli della Sala della Direzione Nazionale, che per molti anni è stato vice presidente del sodalizio.

La figura di Enzo è stata ricordata dal Presidente Nazionale, dal Presidente onorario, dalla moglie e dalla figlia presenti alla cerimonia, che ha avuto momenti molto commoventi.

Alle 17 ci siamo lasciati al termine di una giornata veramente densa di emozioni e di decisioni importanti.

Sintesi dei lavori della Direzione Nazionale

Il 20 dicembre 2018 ci siamo trovati nella sala "Enzo Tioli" della sede nazionale della Presidenza per l'ultima riunione della Direzione. Eravamo tutti presenti, oltre al personale che normalmente ci aiuta nei nostri lavori. Abbiamo cominciato, con poco ritardo, alle 8,45 per terminare alle 13,20 e dedicarci allo scambio degli auguri per le festività insieme al personale di tutta la struttura. Anche se sicuramente leggerete queste note nel 2019, giunga da parte del Presidente Nazionale, della Direzione e anche mia, l'augurio, se non altro per il 2019 appena iniziato.

Anzitutto, come da consuetudine, abbiamo approvato il verbale della seduta precedente.

Quindi abbiamo preso atto dei seguenti documenti:

1. documento sulla formazione per interventi nel campo del lavoro in collaborazione con l'I.Ri.Fo.R riguardanti la banca dati e diverse altre iniziative in corso;

2. verbale della Commissione lavoro sulla preparazione del convegno che avrà luogo nel 2019 e unirà gli sforzi di diversi settori: lavoro, nuove attività lavorative, centralinisti, fisioterapisti, giovani ecc.;

3. Commissione servizi librari, sui nuovi titoli in cantiere per il Centro di produzione del Libro Parlato;

4. Gruppo di lavoro sul terzo settore;

5. Commissione Uici e Territorio, con alcune proposte per l'elaborazione del lavoro svolto dalle Sezioni territoriali e dai Consigli regionali, oltre a proposte per rendere sempre più partecipata la vita associativa.

È seguita una discussione sui risultati della manifestazione del Premio Louis Braille 2018 in vista dell'organizzazione per il 2019, che tenga conto di quanto ognuno di noi ha potuto rilevare. Al Presidente abbiamo affidato il compito di preparare una proposta per un gruppo di lavoro che a partire da fine gennaio si occupi dell'organizzazione della prossima edizione da svolgersi in proprio, senza affidarne l'attuazione ad agenzie esterne, considerato l'esito poco entusiasmante dell'edizione appena svolta, ivi compreso il prezzo che abbiamo dovuto sostenere per effettuarla che probabilmente supererà i 150.000 euro.

È stata quindi la volta di analizzare i progetti presentati da diversi Consigli regionali per accedere al Fondo di solidarietà 2018; vi hanno partecipato: Basilicata, Calabria, Campania, Emilia-Romagna, Friuli, Lazio, Liguria, Lombardia, Marche, Molise, Piemonte, Puglia, Sicilia, Toscana e Umbria.

Quindi abbiamo deciso degli interventi di sostegno, sia in favore della Federazione Nazionale delle Istituzioni pro Ciechi che ha difficoltà ad incassare il contributo previsto dalla legge, sia in favore delle unità di personale, che ne facessero esplicita richiesta, del Centro regionale Helen Keller di Messina che pure si trovano in gravi difficoltà economiche. In entrambi i casi si tratta di un prestito non oneroso da restituirsi entro breve termine.

Non abbiamo potuto procedere ad approvare il testo definitivo dell'accodo con la CBM Italia, perché il testo con le modifiche di cui alla riunione della Direzione precedente non ci è giunto con il parere dell'altro contraente e quindi abbiamo rinviato il tutto alla nostra prossima riunione di gennaio.

Passando alle manifestazioni per il prossimo centenario della nostra Associazione, abbiamo approvato il preventivo di spesa e il progetto per la campana che le Fonderie Vaticane prepareranno per il 2020 e che regaleremo alla Cattedrale di Genova in ricordo di quel momento: il preventivo si aggira sui 5.000 euro e cominceremo a prendere i contatti per la donazione e la posa della campana in Cattedrale.

Al decimo punto abbiamo deciso di estinguere il mutuo, relativo all'impianto fotovoltaico a suo tempo installato presso la casa vacanze di Tirrenia, in modo da risparmiare le cospicue spese per interessi e, allo stesso tempo, agevolare le procedure di sottoscrizione del contratto di cessione della struttura che sarà sottoscritto entro la fine del 2018.

Nel 2019, in ottobre, l'Italia ospiterà l'assemblea dell'EBU (Unione europea dei ciechi) e, per l'occasione, è consuetudine che ognuno dei paesi proponga un candidato al premio europeo per chi si è adoperato a favore dei privi della vista; abbiamo deciso di proporre per questa onorificenza l'Istituto per ciechi di Genova David Chiossone che quest'anno sta festeggiando il 150o anniversario dalla sua fondazione con una notevole serie di manifestazioni che hanno coinvolto tutta la cittadinanza.

Quindi abbiamo preso in esame l'opuscolo che le commissioni che si occupano del lavoro hanno predisposto in preparazione del convegno dell'anno prossimo; ci siamo dati tempo fino alla prossima riunione di gennaio per poterlo esaminare e proporne una stesura definitiva che ci consenta anche di ottenere un preventivo di spesa più ridotto per la sua stampa.

Le Commissioni nazionali hanno avuto bisogno di qualche ritocco che abbiamo esaminato, decidendo che:

1. le dimissioni di Andrea Natale di La Spezia dalla Commissione Previdenza e Pensionistica sono state accolte, perché determinate dai suoi nuovi incarichi pubblici;

2. la Commissione Istruzione è stata integrata con Linda Legname in veste di co-coordinatore che affiancherà Marco Condidorio, entrambi impegnati nelle nuove attività poste in essere nel settore scuola, come il progetto Pronto scuola, il tavolo di coordinamento con il Miur per l'integrazione scolastica;

3. la Commissione Fand, Consulte e Associazioni della Disabilità che si occupa del rapporto con le atre associazioni per persone con problemi di vista, già coordinata da Vincenzo Zoccano, è stata affidata al Presidente che ha già la presidenza del FID (Federazione italiana disabili).

Per quanto riguarda il patrimonio abbiamo preso in esame le pratiche di: Brindisi, Como, Enna, Imperia, Savona, Treviso e Pisa.

Quindi è stata la volta dei problemi del personale: abbiamo potenziato l'orario di lavoro dell'Ufficio stampa, in considerazione dei particolari impegni cui deve far fronte; abbiamo rinnovato tutti gli incarichi di collaborazione esterna e abbiamo effettuato una assunzione temporanea in sostituzione del giovane dipendente che lavorava per il servizio del Centro Nazionale del Libro Parlato, recentemente scomparso.

I contributi che abbiamo preso in esame in questa riunione per l'attività delle Sezioni territoriali riguardavano: Avellino, Bari, Massa Carrara, Latina, e Viterbo.

Quindi abbiamo approvato il calendario delle riunioni per il 2019 che sarà pubblicato i primi di gennaio insieme alle attività dell'I.Ri.Fo.R.

Le deliberazioni assunte in via d'urgenza dal Presidente Nazionale erano due e riguardavano piccole spese e sono state entrambe approvate.

Nelle comunicazioni, il Presidente ci ha informato della ripartizione dei fondi della legge 379 del 1993, che quest'anno ha privilegiato maggiormente le attività dello Ierfop a svantaggio dell'I.Ri.Fo.R;

Saltarel ha informato del fatto che in febbraio a Matera sarà presente anche il Presidente dell'Associazione dei ciechi del Burkina Faso per firmare il gemellaggio tra le due associazioni;

Condidorio ha informato sull'attività della Commissione Terza Età, per gli anziani che intendono autoconvocarsi insieme ad altre persone, a loro carico, nel mese prossimo per un momento di condivisione.

Su quest'ultima comunicazione la riunione si è chiusa, con lo scambio degli auguri. ■

A Lume di Legge

a cura di Roberta Natale

Pillole di evoluzione: ordinamento italiano e Convenzione Onu sui diritti delle persone disabili

Con la Legge n. 18 del 3 marzo 2009, il Parlamento italiano ha autorizzato la ratifica della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità e del relativo protocollo opzionale sottoscritta dall'Italia il 30 marzo 2007.

In questa nuova prospettiva, la Convenzione si inserisce nel più ampio contesto di tutela e di promozione dei diritti umani delle persone disabili, definito in sede internazionale fin dalla Dichiarazione Universale dei diritti umani del 1948 e consolidatosi nel corso dei decenni, confermando i principi fondamentali in tema di riconoscimento dei diritti di pari opportunità e di non discriminazione.

Il documento, inoltre, rappresenta un passo in avanti decisivo per la costruzione di un Welfare moderno, maggiormente inclusivo, equo ed efficiente e colloca regole ben precise affinché i Governi degli Stati membri aderenti pongano in essere tutti gli atti necessari a rendere effettivi i diritti delle persone affette da disabilità.

Educazione e lavoro sono due ambiti particolari cui la Convenzione fa riferimento invitando a un impegno preciso le Istituzioni e le Società civili. Come per ogni persona, il percorso di istruzione, formazione ed esperienza lavorativa rappresenta momenti essenziali anche per la vita di una persona disabile.

Nei suoi principi ispiratori la Convenzione non riconosce "nuovi" diritti alle persone con disabilità ma intende assicurare che queste ultime possano godere, sulla base degli ordinamenti degli Stati di appartenenza, di tutti i diritti riconosciuti agli altri consociati, in applicazione del principio generale di eguaglianza.

L'ordinamento italiano, si è dovuto così nel suo complesso conformare ai valori e agli obiettivi della Convenzione, necessitando di alcuni interventi di adeguamento. Si pensi, ad esempio, alla definizione di "persona handicappata" ex art. 3, co. 1, legge n. 104/1992, ormai superata e conformata al «modello bio-psico-sociale della condizione di disabilità» ai sensi dell'art. 1, co. 2 della Convenzione che così recita: "Le persone con disabilità includono quanti hanno minorazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali a lungo termine che in interazione con varie barriere possono impedire la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su una base di eguaglianza con gli altri".

Nell'ordinanza n. 285 del 2009, la Corte Costituzionale ha qualificato, l'entrata in vigore della Convenzione per l'Italia, come elemento di "novità", tale da "imporre un riesame di lettura delle leggi esistenti e degli stessi principi costituzionali".

In tale prospettiva, vale la pena ricordare la sentenza resa dal Tribunale civile di Arezzo del 2012, relativa all'erogazione di prestazioni assistenziali in favore delle persone con disabilità. In particolare, il giudice aretino si è pronunciato invocando il rispetto e la supremazia dei "principi affermati dalla Convenzione".

Per altro verso, i giudici italiani si sono serviti del documento suindicato per integrare la disciplina italiana in materia di tutela dei disabili in tre aree tematiche. Un primo settore di inter-

vento ha riguardato la qualificazione delle pretese giuridiche del disabile nel mondo lavorativo e sociale, come ad esempio quella della parità di trattamento dei lavoratori o l'adeguamento della postazione lavorativa. L'articolo 27 della Convenzione statuisce che gli Stati Parti hanno un obbligo giuridico di riconoscere il diritto delle persone con disabilità al lavoro su base di parità con gli altri e di favorire la loro inclusione ed accessibilità.

Un altro ambito è costituito dalla definizione di "disabile". La Corte di Cassazione si è servita della definizione contenuta nell'art. 1 della Convenzione per "aggiornare" la disciplina italiana sul punto ed accogliere una nozione che, proponendo un modello "sociale" di disabilità, doveva essere riconfigurato sulla base di una relazione tra menomazione personale ed esistenza di barriere ambientali e sociali.

Una terza ed ultima area di intervento, ha avuto ad oggetto i poteri dell'amministratore di sostegno ex art. 404 ss. del codice civile. L'adattamento del diritto italiano alla Convenzione ha determinato l'ingresso di una serie di norme, anche piuttosto dettagliate, che i giudici italiani hanno ritenuto idonei ad introdurre nel nostro ordinamento giuridico.

Da questa breve analisi si è voluto mettere in luce, come nel corso storico il diritto italiano si è dovuto, nel suo complesso, conformare ai principi riconosciuti e sanciti dalla Convenzione in tema di protezione dei disabili. E ciò grazie soprattutto all'operato dei giudici, in particolare quelli costituzionali, sia attraverso la tecnica dell'interpretazione conforme sia integrando - ove necessario - la disciplina italiana contribuendo così ad ampliare il grado di inclusione sociale delle persone disabili nella società civile. ■

Il Lavoro fa per me!

a cura di Valter Calò

Seminario/incontro, tra dirigenti e dipendenti con disabilità visiva di UniCredit

UniCredit S.p.A. è tra i primi gruppi di credito Italiani ed Europei, ha sede a Milano. La banca conta oltre 25 milioni di clienti e opera in 18 paesi. La società è quotata nell'indice FTSE MIB della Borsa di Milano. In Italia occupa circa 43000 persone e circa 45000 nelle sedi estere, tra i suoi dipendenti sul territorio Nazionale sono impiegate circa 2700 persone con diverse disabilità, tra le quali circa 120, con disabilità visiva.

In autunno, a Torino, si è svolto un seminario/incontro, tra dirigenti e dipendenti con disabilità visiva di UniCredit, ai quali sono stato invitato come unico speaker esterno, nel ruolo di coordinatore della Commissione Nazionale dedicata alle nuove attività lavorative dell'Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti.

Questo seminario è stato organizzato e orchestrato magistralmente dalla dr.ssa Francesca Bonsi Magnoni disability Manager di UniCredit.

Farci conoscere, sul tema delle nostre possibilità di interazione nel lavoro, è molto importante, questo è il vero passo in avanti verso l'inclusione. Dobbiamo essere considerati risorse, non un dovere sociale imposto per legge, il nostro compito è quello di sviluppare progetti e possibilità per crescere come persone e crescere nell'ambiente lavorativo, questo si può avverare solo con una attiva collaborazione dei dirigenti che siano a conoscenza di come operiamo e interagiamo, come ci muoviamo oltre alle nostre capacità individuali. Come dipendenti, il nostro primo compito è il rispetto verso il datore di lavoro in una situazione congiunturale difficile dove deve prevalere la mentalità di una partecipazione attiva in una qualsiasi azienda, sia pubblica che privata.

I due giorni sono scivolati velocemente, fitti di impegni, senza vuoti ma ben equilibrati tra formazione, sensibilizzazione, informazione, dibattiti, confronti e convivialità per rafforzare lo spirito di gruppo.

Il primo giorno è stato molto stimolante e molto significativo.

Erano presenti 106 persone fra non vedenti, ipovedenti, HR e line manager. Ciascuno ha avuto modo di presentarsi e questo gioco (apparentemente un po' lungo) è stato utile alle persone cieche per comprendere chi era

presente. Dopo una introduzione del ruolo del Disability manager il gruppo è partito per una visita accessibile al Museo del Cinema, con grande sorpresa dei responsabili i quali non immaginavano che un cieco avrebbe potuto visitarlo.

Il secondo giorno è iniziato alle 8,30 con una riunione di tutti i partecipanti capi (così chiamati da loro) e persone con disabilità visiva nell'aula magna di UniCredit. Subito dopo aver spiegato a tutti la programmazione della seconda giornata dei lavori, i più di cento partecipanti, tra i quali 45 dipendenti con disabilità visiva, sono stati divisi in due gruppi.

I dipendenti con disabilità visiva sono rimasti in aula per un corso di formazione aziendale, mentre i responsabili, compreso me, sono stati invitati a salire al terzo piano, dove erano state preparate due ambientazioni che raffiguravano perfettamente come una persona con disabilità visiva concepisce e interagisce sia con l'ambiente che lo circonda che con gli ausili dedicati nelle postazioni di lavoro.

Una sala era completamente al buio e la seconda invece simulava l'ipovisione; in questa seconda ambientazione ai capi sono stati fatti infilare degli occhiali che distorcendo, configuravano artificialmente l'immagine percepita da un ipovedente.

L'introduzione e le spiegazioni, di queste due ambientazioni dedicate ai capi sono state fatte da Antonio Dragonetto del Learning che ha iniziato dicendo:

"I nostri dipendenti con disabilità visiva sono arrivati in ufficio, dopo aver superato una macchina parcheggiata sul marciapiede, aver passato incolumi un nuovo cantiere di lavori ed essere inciampati contro una bicicletta, scesi da un autobus dove la sintesi vocale non funzionava, finalmente si sono seduti sulla loro postazione in UniCredit. Sono entrati così in scena Tiziano, Vito, Cecilia, Luca ed Elisa che al buio o in ambientazione creata artificialmente, hanno fatto capire come operano sul posto di lavoro, le difficoltà e l'accessibilità, dimostrando chiaramente le loro capacità di interagire con i sistemi informatici, la loro preparazione e la loro voglia di essere a pieno diritto inclusi nel loro ambiente di lavoro.

Ai capi sono state formulate domande se si trovassero a loro agio nei nostri panni e quali fossero le sensazioni e difficoltà che provavano, le risposte sono facilmente immaginabili, sono quelle che noi percepiamo tutti i giorni nel nostro mondo reale e non artificiale, quindi la simulazione è stata molto utile e costruttiva. Dopo una breve pausa caffè, i due gruppi si sono riuniti, capi e persone con disabilità visiva, sono stati suddivisi in 4 gruppi che hanno interagito e si sono confrontati su inclusione e problematiche di vari generi tra dipendenti e capi, alla fine sono state valutate e considerate tutte le deduzioni concepite dai vari gruppi.

Il pomeriggio sono intervenuto io, come membro esterno, per informare su quanto l'UICI si stia adoperando verso i giovani e le nuove possibilità che sto esplorando assieme alla mia commissione.

Il mio intervento è iniziato con un messaggio rivolto ai dirigenti di UniCredit, ho voluto sottolineare l'ottimo lavoro di questi due giorni, avendo ascoltato at-

tentamente sia l'operato dei dipendenti con disabilità visiva sia i commenti o le perplessità dei dirigenti, li ho invitati ad interagire con noi senza paura partendo anche dal chiedere quali problemi di vista abbiamo, come arriviamo al lavoro, cosa vediamo o cosa non vediamo, ho raccontato di una frase che ho colto tra i capi, durante l'attività di un gruppo di lavoro, il quale esprimeva soddisfazione in quanto non sapeva che esistesse la sintesi vocale che ci permette di interagire con i PC, soddisfatta al suo rientro lo avrebbe detto ad un suo nuovo giovane dipendente con disabilità visiva il quale non sapeva esistesse questo ausilio, ho sottolineato che per prima cosa avrebbe dovuto chiamare il Presidente sezionale UICI e informarsi sul perché un giovane non sapeva dell'esistenza di questo ausilio.

I giovani, salvo siano presenti impedimenti, sono obbligati ad interagire con un PC, sia perché il PC rappresenta il primo strumento per trovare un lavoro, ma anche perché per noi è una finestra sul mondo. Con imbarazzo in rappresentanza di UICI ho evidenziato che potrebbero anche esserci colpe nostre.

Un messaggio l'ho rivolto anche ai dipendenti di UniCredit con disabilità visiva, complimentandomi con coloro i quali hanno interagito nelle due ambientazioni, riservate ai dirigenti, sottolineando che le difficoltà espresse nelle dimostrazioni erano volontariamente forzate, su programmi inaccessibili, pagine che non si aprivano o programmi che si bloccavano ecc., volevano solo dimostrare la frustrazione di noi disabili visivi in una postazione di lavoro, ma da parte dei dirigenti, questa frustrazione doveva essere considerata positivamente come la volontà attiva del dipendente di interagire al meglio con UniCredit. Ho invitato i dirigenti a guardare il bicchiere mezzo pieno, invitando anche i dipendenti con pazienza a provare a fare capire le problematiche, magari migliorando le capacità di comunicazione, cercando di interagire solo dopo che lo stress di inaccessibilità sia passato.

Per finire ho illustrato quanto sta producendo la mia Commissione NAL: opera a 360 gradi per i diversi livelli di scolarizzazione presenti tra i nostri disoccupati. ■

Occhio alla ricerca

a cura di Prof. Dr. med. Andrea Cusumano

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

Macula Today, il convegno annuale organizzato dalla Macula & Genoma Foundation Onlus, riunisce ogni anno i maggiori esperti mondiali del settore dell'oftalmologia per analizzare e discutere i risultati delle più recenti ricerche scientifiche e permettere ai pazienti e ai loro famigliari di entrare in diretto contato con il mondo della ricerca e conoscere le ultime terapie disponibili e i traguardi terapeutici del prossimo futuro.

Quest'anno Macula Today ha presentato i risultati di diverse ricerche all'avanguardia afferenti a varie branche dell'oftalmologia che hanno dato risultati promettenti per la cura dei pazienti affetti da patologie retiniche; vediamo qui di seguito il contributo del Prof.

Daniel Palanker della Stanford University e del Prof. Michael Gorin della David Geffen School of Medicine e del Jules Stein Eye Institute.

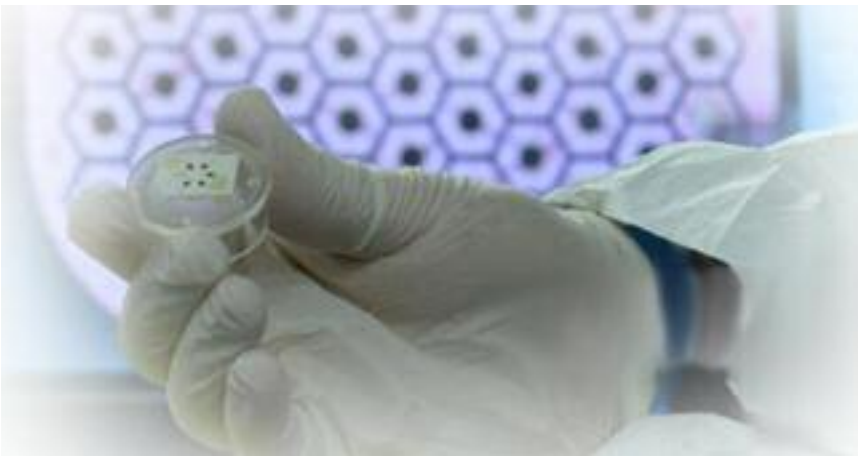
Ripristino della visione mediante protesi fotovoltaica nei pazienti affetti da degenerazione maculare legata all'età

Il Prof. Daniel Palanker della Stanford University ha illustrato come funziona e come viene impiantata una protesi retinica fotovoltaica e ha presentato i risultati preliminari ottenuti dallo studio di fattibilità eseguito per PRIMA, la prima protesi fotovoltaica sotto-retinica e anche la prima protesi retinica ideata per i pazienti che hanno perso la visione a causa della degenerazione maculare legata all'età di tipo atrofico evoluta in atrofia geografica (GA), della società francese Pixium Vision.

PRIMA consiste in un microchip fotovoltaico costituito da 378 micro-fotodiodi miniaturizzati in grado di recepire il segnale visivo e stimolare i neuroni residui della retina interna senza l'ausilio di un cavo di collegamento e di energia fornita dall'esterno, risultando così in un sistema molto snello e più facile da impiantare sotto la retina rispetto alle protesi realizzate precedentemente.

Lo studio di fattibilità per la protesi PRIMA è stato condotto in Francia su 5 pazienti affetti da degenerazione maculare legata all'età di tipo atrofico allo stadio terminale (atrofia geografica), con età minima di 60 anni e visus non superiore a 20/400.

I risultati hanno confermato l'agevolezza d'impianto della protesi, la sua sicurezza e la sua funzionalità in vivo. In tutti e cinque i partecipanti allo studio, infatti, la chirurgia d'impianto si è svolta in assenza di complicanze sia durante l'intervento sia successivamente e la presenza della protesi non ha determinato danni alla visione periferica residua; inoltre all'accensione del sistema, 8 settimane dopo l'impianto, tutti i pazienti sono stati in grado di percepire fosfeni e, dopo la riabilitazione visiva, di riconoscere forme, lettere e numeri di grandi dimensioni.



PRIMA rappresenta il concretizzarsi delle speranze di migliaia di persone che hanno perso la visione a causa di una patologia degenerativa della retina e si spera che ulteriori studi clinici multicentrici possano dare presto risultati utili all'ottenimento del marchio CE, che permetterebbe la diffusione della protesi su larga scala, consentendo a tante persone di recuperare un notevole grado di visione e quindi di indipendenza nella loro vita quotidiana. Infatti in linea teorica PRIMA potrebbe permettere il raggiungimento di un'acuità visiva compresa tra 1 e 2/10 e restituire anche una minima capacità di lettura.

Il cambiamento del ruolo dei test diagnostici molecolari nelle patologie oftalmiche ereditarie

Il Prof. Michael Gorin, della David Geffen School of Medicine e del Jules Stein Eye Institute di Los Angeles, ci ha spiegato l'importanza e i limiti dell'analisi genetica molecolare nella pratica clinica.

Il test genetico ci permette di individuare la presenza di un gene mutato e caratterizzare il tipo di mutazione, offrendo informazioni molto utili per la diagnosi e la prognosi di una malattia ereditaria; tuttavia è importante sottolineare che per poter avere indicazioni utili e risposte adeguate ogni test deve essere accompagnato da una scrupolosa e dettagliata ricostru-

zione della storia familiare del paziente, con indicazione della presenza di eventuali altre patologie.
Nel caso delle patologie retiniche eredo-familiari, la complessità delle modalità di ereditarietà, che spesso dipendono da più loci e da modalità di controllo dell'espressione genica estremamente complicate, rende la sintomatologia, i tempi e le modalità di evoluzione estremamente variegati e difficili da prevedere, per questo motivo i test genetici non sempre possono dare una risposta univoca.
Esistono poi importanti questioni etiche circa l'utilizzo dei test genetici e il Prof. Gorin ha sottolineato che prima di effettuare un qualsiasi tipo di test genetico, e magari di estenderlo a tutti i membri di una famiglia, è d'obbligo per il medico domandarsi se il test possa essere davvero utile al

paziente e quali implicazioni esso possa avere sulla sua qualità di vita.
Un test genetico può rivelarsi tanto più utile per il paziente quante più informazioni esistono circa le cause e le caratteristiche della sua patologia e ovviamente se esistono possibilità di cura. Quando lo studio di una patologia genetica è all'inizio e non esistono cure, il test genetico è più utile per la ricerca scientifica, a vantaggio delle generazioni future più che del paziente stesso; quest'ultimo aspetto assume però comunque una grande rilevanza e non può essere trascurato.
Come si vede, per i test genetici esistono diversi pro e contro e il medico deve considerare tutti i diversi fattori, senza mai dimenticare le questioni di carattere etico, prima di invitare un suo paziente a sottoporsi a questo tipo di analisi. ■

Una finestra sul sociale

a cura della Redazione del Giornale Radio Sociale

Quando le persone fanno la differenza
5 dicembre 2018 33° Giornata Internazionale del Volontariato

"Quando le persone fanno la differenza" è questo il titolo che hanno scelto Forum Terzo Settore, CSV net e Caritas Italiana per celebrare la 33° Giornata del volontariato indetta dall'Onu, che si è svolta il 5 dicembre scorso a Roma.
Oltre 200 rappresentanti del Terzo settore si sono incontrati per un confronto su un tema sempre attuale che oggi, alla luce delle novità introdotte dalla recente riforma del Terzo settore, offre nuove chiavi di lettura, opportunità e sfide da esplorare.
Il volontariato tiene unite le comunità e in ogni fase storica, non solo in quelle di maggiore crisi, è chiamato a svolgere un ruolo fondamentale per la tenuta del paese e per la democrazia.
"Il volontariato ha vinto", con queste parole Claudia Fiaschi, la Portavoce del Forum del Terzo Settore ha aperto il suo intervento "perché il nuovo codice gli ha assegnato una funzione centrale e strategica per tutti gli enti di terzo settore riconoscendo l'azione di tutti i cittadini responsabili e solidali nelle nostre comunità. Senza le persone l'iniziativa civica non esiste, sono le persone il motore di ogni cambiamento, di ogni progresso sociale. L'iniziativa civica delle persone è un atto spontaneo che risponde sempre a due tipologie di istanze, quelle interne alla persona, ovvero la sua necessità di donare, richiamando la dimensione di felicità e di pienezza personale, e quelle esterne, dettate dalle urgenze che rintracciamo nel tempo che viviamo e dalla consapevolezza che possiamo fare qualcosa per trasformare i problemi in opportunità e soluzioni attraverso le nostre capacità, il nostro tempo e il nostro talento. Le persone sono la scintilla in grado di dare vita ad azioni collettive capaci di rispondere con innovazione e creatività ai problemi delle comunità. La riforma del Terzo settore rilancia quindi una nuova stagione di impegno civico e organizzato".
La nuova normativa ha aperto nuove strade e nuove sfide, questo lo ha ribadito anche Francesco Marsico, responsabile dell'area nazionale di Caritas italiana, nel

suo intervento. "La riforma del Terzo settore descrive sostanzialmente gran parte della cornice all'interno della quale si muoveranno i soggetti sociali del nostro Paese. Recepisce la liquidità del volontariato capace di convivere tra forme organizzative diverse, mantenendo una propria identità. Il volontariato di ieri era spesso militanza in forma associata, oggi è sempre più spesso esperienza in modalità destrutturata. Ci sono definizioni del passato che vanno maneggiate con cautela, come quella della "purezza del volontariato". Dobbiamo pensare invece al compromesso come punto di partenza per l'azione. Il volontariato deve essere dentro ai processi e saper scendere a compromessi. Viviamo un tempo in cui è impossibile capire cosa fare ma è importante essere al servizio dei processi che mettano al centro la persona più che occupare spazi".
La celebrazione ha fornito anche il pretesto per riflettere sulla natura della cultura del dono e dell'impegno gratuito, come ha ribadito Stefano Tabò, presidente di CSVnet: "La cultura del volontariato è unica: è un modo di essere della persona nell'ambito dei rapporti sociali, che esprime socialità e la arricchisce della dimensione del dono. Nel volontariato è collocata la base della convivenza sociale prefigurata dalla Costituzione ed ha a che fare con il modello di cittadinanza che vogliamo perseguire. Il volontariato non è una pianta selvatica ma un fiore di serra - spiega ancora Tabò riprendendo un'immagine spesso usata da Luciano Tavazza - perché ha bisogno di cure e attenzione. Ma non è la serra il luogo in cui è chiamato ad agire: il suo ruolo è quello di tenere unite le comunità lavorando con le persone, per le strade".
La mattinata di lavoro si è conclusa con la presentazione del 1° rapporto, realizzato da Caritas e CSVnet, sugli empori solidali, i sempre più numerosi luoghi che permettono di dare risposte concrete ed omogenee a temi come la povertà, il recupero delle eccedenze alimentari e l'aiuto a persone in situazione di disagio economico. Si tratta di 178 empori attivi in Italia, distribuiti in 19 regioni con almeno altri 20 pronti ad aprire entro questo nuovo anno. Una forma innovativa di aiuto alle famiglie che vivono situazioni temporanee di povertà, spesso costituiscono un'evoluzione delle tradizionali e ancora molto diffuse (e indispensabili) distribuzioni di "borse-spesa". Nell'86% dei casi infatti prestano ulteriori servizi ai beneficiari come accoglienza e ascolto, orientamento al volontariato e alla ricerca di lavoro.
Nella quasi totalità sono gestiti da organizzazioni non profit, spesso in rete fra loro. Gli empori sono aperti per 1.860 ore alla settimana per un totale di oltre 100 mila ore all'anno. Dall'apertura al 30 giugno 2018 tutti gli empori attivi hanno servito più di 99 mila famiglie e 325 mila persone, di cui il 44% straniere. Una utenza anagraficamente molto giovane: il 27,4% (di cui un quinto neonati) ha meno di 15 anni, appena il 6,4% supera i 65.

Clara Capponi
Anna Monterubbianesi
Redattrici del Giornale Radio Sociale ■

Scintille in Cucina

Partecipa anche tu
inviando le tue ricette a

scintille@uiciechi.it

Potrai essere
uno dei protagonisti
del Centenario UICI

"Promuovere, proteggere e garantire il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità, e promuovere il rispetto per la loro inerente dignità"
(Art. 1 Convenzione ONU)

Unione Italiana dei
Ciechi e degli Ipovedenti
ONLUS-APS