



Sommario

- L'Editoriale
Una piacevole sorpresa pag. 3
- *Cultura e Comunicazione dell'handicap*
Orboveggente: Terremotati a confronto pag. 4
Il G.L.I.P. - Gli accordi di programma pag. 6
L'Evoluzione dell'autismo nel ciclo della vita pag. 8
Un'esperienza di alternanza scuola-lavoro pag. 9
Tecnologie per l'autonomia pag. 10
Degenerazione maculare legata ell'età:
le terapie intravitreali pag. 12
- *Attività Associative*
Giornata vacanze per anziani pag. 13
Giornata ricreativa con i ragazzi e le loro famiglie pag. 14
Notizie informative pag. 15

L'Editoriale



UNA PIACEVOLE SORPRESA...

Indipendentemente da ogni personale convinzione politica dalle urne, che ha stabilito la nuova composizione del Consiglio Provinciale di Pescara è scaturita per certi versi una gradita, piacevole sorpresa: l'elezione a Presidente della Giunta Provinciale del dr. Guerino Testa del quale ricordiamo i trascorsi giovanili nella nostra Associazione quando tra il 13/3/1997 e il 12/3/1998 ha prestato con molta diligenza, dando prova di sensibilità, responsabilità ed impegno, il servizio civile quale obiettore di coscienza.



Al termine di quella esperienza il dr. Guerino Testa è rimasto sempre vicino all' Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti – Sezione di Pescara, continuando a relazionarsi con dirigenti e soci, fino a ricoprire, con puntualità e competenza, la carica di Revisore dei Conti.

“Voglio esprimere l'auspicio che la formazione acquisita dal dr. Testa , vivendo direttamente le problematiche umane, scolastiche, lavorative e sociali della nostra categoria, possa rendere più agevole i rapporti che l'Unione Italiana dei Ciechi degli Ipovedenti – Sezione di Pescara intrattiene con l'Amministrazione Provinciale di Pescara per la gestione dei servizi relativi alla L.R. 32/97 (assistenza in favore degli studenti inseriti nelle scuole pubbliche) e alla L. 284/97 (assistenza ai ciechi pluriminorati), senza per questo nulla togliere ai suoi predecessori ai quali diamo atto di essersi sempre impegnati al massimo sui temi sociali.

Auspicio, inoltre, che l'Amministrazione Provinciale di Pescara riesca a garantire un incremento delle nostre attività, anche da punto di vista qualitativo, ponendo a disposizione maggiori risorse economiche.

Carissimo dr. Guerino Testa: BUON LAVORO!”

Marcello Antonacci

Reg. del Tribunale di Pescara N 13 del 1996

La Rivista è gratuita.

Eventuali contributi vanno versati sul:

C/C Postale N 11760659 intestato a:

“UNIONE ITALIANA DEI CIECHI E DEGLI IPOVEDENTI” - Via Palermo, 8 - PESCARA
Tel. e Fax 085-4212215

Direttore Responsabile: ODDONE FAUSTO CELESTINI

Direttore Editoriale: MARCELLO ANTONACCI

Capo Redattore: DOMENICO BUCCIONE

*Comitato di Redazione: PIERDOMENICO D'ANDREA - MARIO NARDICCHIA
ALFONSO NORI - ORIANO NOTARANDREA - NICOLETTA VERI' - VINCENZO BIZZI*

Stampa: GARIBALDI - PESCARA





Cultura e comunicazione dell'handicap

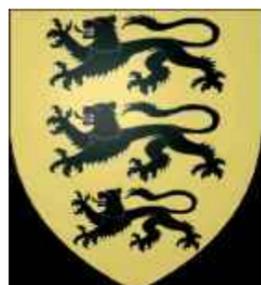
ORBO VEGGENTE

TERREMOTI A CONFRONTO: TRA METAFORA E REALTÀ

GOLGOTA, GIUDEA- VENERDÌ 3 APRILE A.D. 33

L'AQUILA, ABRUZZO - LUNEDÌ 6 APRILE 2009

GLI ABRUZZESI IN TERRA SANTA.



Benedetto XVI°, pastortologo, il 28 aprile 2009., durante la sua visita nelle zone del sisma aquilano, ha appena sfiorato il rimando al terremoto in Giudea (venerdì 3 aprile dell'anno 33, tra le ore 14 e le 15), pronunciando un suo discorso nel cortile della Scuola di Finanza a Coppito, dinanzi la statua della Madonna di Roio: «Il tragico evento del terremoto invita la Comunità civile e la Chiesa ad una profonda riflessione. Come cristiani dobbiamo chiederci: che cosa vuole dirci il Signore attraverso questo triste evento? ». (Il triste evento è avvenuto lunedì 6 aprile 2009, ore 3:32, magnitudo 5,8° scala Richter, 6,3 MMS, 8/9° scala Mercalli; 299 morti, dei quali: 279 Italiani, 6 Macedoni, 5 Romeni, 2 Cechi, 2 Palestinesi, 1 Greco, 1 Ucraino, 1 Francese, 1 Israeliano, 1 Argentino). Ancora il Pontefice: «Abbiamo vissuto la Pasqua confrontandoci con questo trauma, interrogando la Parola di Dio e ricevendone nuova luce. Abbiamo celebrato la morte e la resurrezione di Cristo portando nella mente e nel cuore il vostro dolore, pregando perché non venisse meno nelle persone colpite la fiducia in Dio e la speranza». Poi, a chiusura, un auspicio, affatto naif, anzi "apocalittico (in senso ebraico - cristiano = rivelazione)": « L'Aquila, anche se ferita, potrà tornare a volare! », a dispetto del motto municipale in sfragistica «Imnota manet» ai lati del rapace incoronato con ali spiegate e sulla

testa le lettere PHS (probabilmente: Imnota Per Hoc Signum Manet, ma è tutto un mistero)... L'ultimo terremoto devastante nella città di Federico (Federico II, 1194-1250, della nobile famiglia sveva degli Hohenstaufen, «stupor mundi», re di Sicilia, re di Gerusalemme, re di Borgogna, re d'Italia, re di Germania, Sacro Romano Imperatore, letterato, giurista, mecenate, uccellatore-falconiere, la fondò nel 1230) si verificò il 2 febbraio 1703, festa della Candelora, ore 18,30: vi furono 3.000 vittime. Un forte terremoto narrato da alcuni storici dell'antichità, invece, si verificò in Giudea intorno al 21 a.C., dieci anni dopo la battaglia di Azio (nord ovest della Grecia, tra Romani ed Egiziani): vi furono 10.000 morti. Le parole del papa, dunque, richiamano la tragedia del "calvario" (latino: calvaria = cranio), detto anche Golgota (aramaico: gulgalt=luogo del cranio), colle roccioso alto pochi metri appena fuori Gerusalemme, inglobato oggi all'interno della Chiesa del Santo Sepolcro, avvenuta venerdì 3 aprile dell'anno 33, tra le ore 14 e le ore 15 (ora nona per i romani), nel momento in cui il Figlio di Dio, dopo sofferenze atroci causate da angherie degli uomini, spirava sulla croce. Ecco cosa accadde, secondo il sacro verbo degli evangelisti, che si tratti di metafora o di realtà: Matteo (27;45) «Da mezzogiorno fino alle tre del pomeriggio si fece buio su tutta la terra», (27;52)

«Ed ecco, il velo del Tempio si squarciò in due parti, da capo a fondo, la terra tremò, le pietre si spezzarono, le tombe si aprirono e molti corpi di santi che vi riposavano, risuscitarono...» (quest'ultima descrizione sembra rimandare alle immagini dell'urna contenente il corpo di San Celestino V tirata fuori dalle macerie di Collemaggio dagli uomini dei Vigili del Fuoco e della Protezione Civile dopo il sisma dell'aprile scorso, su cui durante la sua visita del 28 aprile il collega pontefice bavarese deporrà il "pallio", quella stola di lana simboleggiante l'Agnello -cioè la Chiesa- che i successori di Pietro sono chiamati a caricarsi sulle proprie spalle); Marco (15;33) «Venuto mezzogiorno, si fece buio su tutta la terra, fino alle tre del pomeriggio», (15;38) «Allora il velo del Tempio si squarciò in due parti, dall'alto al basso»; Luca (23;44) «Era verso mezzogiorno, quando il sole si eclissò e si fece buio su tutta la terra fino alle tre del pomeriggio, e il velo del tempio si squarciò nel mezzo». Giovanni, nel suo vangelo, non scrive di sconvolgimenti atmosferici ed orogenetici; però, ne "l'Apocalisse" (=rivelazione) è emblematico nel suo sogno: "Cinque serie di visioni" (4,1-20,10) - Apertura del Sesto Sigillo: terremoto e segni del finimondo (6,12) «E vidi quando l'Agnello aprì il Sesto Sigillo e venne un gran terremoto». E più avanti: "L'Aquila dei tre guai (7,13) «Poi guardai e sentii che un'aquila con le ali spiegate, in mezzo al cielo, diceva a gran voce: guai, guai, guai a coloro che abitano sulla terra, a causa degli altri squilli di tromba che i tre Angeli stan per suonare!». Ai tempi di Gesù crocifisso, l'Impero Romano era retto da Tiberio Giulio Cesare Augusto (42 a.C.-37 d.C.) il quale regnò dall'anno 14 al 37, Erode era tetrarca della Galilea e Ponzio Pilato

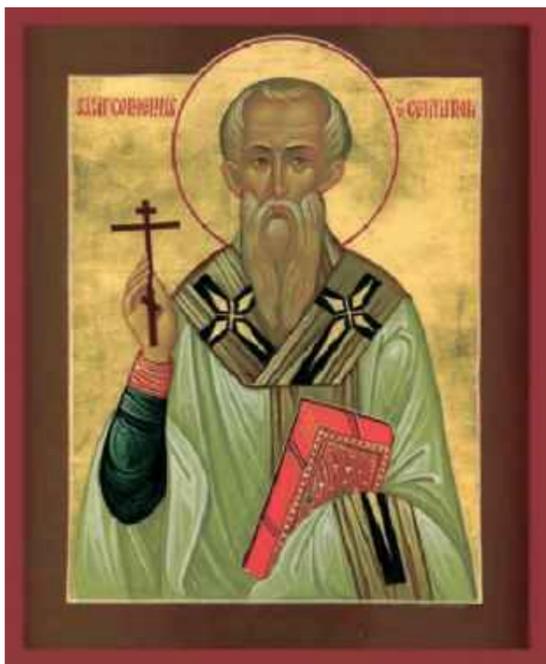


Statua di Ponzio Pilato a San Giovanni Rotondo

aveva l'incarico di governatore della Giudea. Orbene, la leggenda attribuisce l'origine abruzzese a colui che dovette decidere sulla sorte del Nazareno: alcuni lo indicano nativo di San Pio di Fontecchio (Aq) ove c'è un monte chiamato Montagna di Pilato; altri lo fanno originario di Tussio (Aq), vicino Peltuinum, altri ancora, recentemente, lo vogliono originario di Bisenti (Te) ove sarebbe stata individuata la Casa di Ponzio Pilato. Comunque, dovrebbe essere discendente della famiglia vestina dei Ponzi ed avrebbe il merito di aver introdotto, al suo ritorno in Abruzzo al termine della carriera politico-amministrativa in medioriente, la coltivazione dello zafferano (crocus sativus) sulla piana di Navelli. Persona di fiducia, militare e civile, di Ponzio Pilato era un altro abruzzese nativo di Lanciano (antica Anxanum), Cassio Longino, quel soldato rimasto solo ai piedi della croce durante il terremoto e che toccò con la lancia il costato di Gesù da dove sgorgarono alcune gocce di sangue e acqua che, bagnando i suoi occhi, li



San Longino Mosaico XVI sec conservato a Chio



guarirono da una grave malattia.

Ennio Flaiano, in una propria opera giudicata minore, immagina che Pilato e Longino, ogni anno a Pasqua, s'incontrano e si accusano a vicenda sulla responsabilità della morte di Gesù. Ultimo abruzzese, forse solo di formazione militare alle scuole di guerra presenti nella vallata teatina dell'Aterno-Pescara (emblematica è la toponomastica: "Paradiso degli asini", località tra contrada S.Martino e Sambuceto, ove venivano allevati i quadrupedi da soma per gli eserciti romani), è Cornelio il centurione, ufficiale al comando di una centuria - compagnia di 100 soldati - della Coorte Italica di stanza a Cesarea di Palestina, primo pagano a convertirsi al cristianesimo, del quale si parla negli Atti degli Apostoli, scritti attribuiti alla penna dell'evangelista Luca, medico siriano, conoscitore di Cristo, discepolo e collaboratore di S.Paolo: (10;1 e ss) «Vi era in Cesarea Marittima un tale di nome Cornelio che era Centurione nella Coorte detta l'Italica. "Uomo giusto" e timorato di Dio, come tutta la sua famiglia: faceva molte elemosine al popolo e non cessava di pregare in ogni tempo il Signore».

Ora, è riscontrato che l'espressione usata da Luca per descrivere il centurione Cornelio, "uomo giusto", nell'antico testo greco degli Atti, le due

parole suonavano esattamente «anér dikaios», italianizzato, nell'Abruzzo costiero in «nardicchia», con variante aquilana «nardecchia».

Cornelio "aner dikaios" ebbe un'apparizione: un angelo del Signore lo invitò a chiamare presso di sé Simon Pietro, che viveva a Ioppe (oggi Giaffa, porto sul Mediterraneo) per farsi battezzare e, quindi, convertirsi al cristianesimo. Così avvenne e Cornelio fu il primo pagano (gentile) ad entrare a far parte della chiesa cristiana, assurgendo persino all'onore degli altari per aver operato dei miracoli nei confronti della moglie e del figlio. Forse fu fatto vescovo di Cesarea. Oggi la sua festività cade il 20 ottobre. Può darsi che il figlio stesso, rientrando a Roma, si sia stabilito poi in Abruzzo.

L'Aquila e la sua Provincia, l'Abruzzo tutto intero, sono balzati oggi al centro dell'attenzione universale per tre eventi essenzialmente: il terremoto del 3 aprile scorso e la sua coda infinita di sciami sismico e di polemiche; i Giochi del Mediterraneo dal 26 giugno al 5 luglio 2009; il G8 dall'8 al 10 luglio alla Caserma della Guardia di Finanza a Coppito, ove i cosiddetti "Grandi della Terra" si riuniranno evidentemente perché hanno tutti - da persone e da politici e considerato il contesto - qualcosa da farsi perdonare, prim'ancora di decidere sulle sorti future del mondo.

A parte i Giochi di Pescara, il sisma era certamente, allo stato attuale della scienza, non prevedibile, e la decisione del G8 a Coppito è conseguente al terremoto e probabilmente non sarà nemmeno un toccasana. Rimangono nella mente e negli occhi le macerie, i disagi infiniti, i lutti angoscianti, le responsabilità taciute: tutto reale, palpabile, accaduto. Una sola metafora ha voluto lasciarci questo cataclisma: il monito a tutti di essere più buoni e più rispettosi dell'altro, agli uomini ed alle donne di buona volontà dell'Aquila e d'Abruzzo di trovare la forza di resistere alle avversità e di vincerle, alla luce del sole, con gli occhi della mente e del cuore, umidi forse, ma ben aperti e vigili. Solo così, è sicuro, L'Aquila «immutata, volat!».

Mario Nardicchia

IL G.L.I.P. , GLI ACCORDI DI PROGRAMMA E I POTERI SURROGATORI IN CASO DI INADEMPIENZA

Il GLIP secondo l'art. 15, comma 3, L.n. 104/92, "ha compiti di consulenza e proposta al Provveditore agli Studi, di consulenza alle singole scuole, di collaborazione con gli Enti locali e le Unità Sanitarie Locali per la conclusione e la verifica dell'esecuzione degli Accordi di programma e per l'impostazione e l'attuazione dei piani educativi individualizzati, nonché per qualsiasi altra attività inerente all'integrazione degli alunni in difficoltà di apprendimento".

Per i suoi compiti istituzionali si avvale di specifici fondi previsti ogni anno dalla Legge Finanziaria dello Stato. Tali disponibilità sono ripartite su specifici capitoli di spesa riguardanti:

- 1) il funzionamento del GLIP stesso, comprese le provvidenze per l'attività di consulenza, pubblicazione di studi e ricerche ecc.
- 2) l'acquisto di attrezzature e sussidi didattici per gli alunni disabili;
- 3) la formazione del personale docente, educativo, amministrativo, tecnico ed ausiliario;
- 4) la sperimentazione metodologica e didattica.

Nel caso dell'Abruzzo, i Contratti collettivi nazionali integrativi del comparto scuola hanno attribuito ai capitoli 4218, 4216, 4214 e 4215 ("Spese per la formazione di docenti specializzati nelle attività di sostegno agli alunni handicappati") Euro 66.106,00 per l'esercizio finanziario 2008, ed Euro 49.293,00 per il 2009. Esistono poi ulteriori capitoli di spesa (4198, 4196, 4197 e 4191) rispettivamente di Euro 202.276,00 nonché Euro 145.018,00, riguardanti la "Formazione ed aggiornamento del personale della scuola "e, dunque, disponibili per la sensibilizzazione alle tematiche dell'handicap anche dei docenti curricolari".

I fondi sono assegnati ai vari Uffici scolastici provinciali proporzionalmente al numero di alunni diversamente abili. Al momento risulta che il Glip di Pescara disponga, sui capitoli di spesa per la formazione di docenti specializzati nelle attività di sostegno, di Euro 38.065,94 e di ulteriori stanziamenti di entità imprecisata per le spese di funzionamento ed acquisto di attrezzature e sussidi. Dato che i fondi sono depositati sui conti correnti di almeno tre scuole diverse, non è stato possibile appurare ancora, dallo scorso 5 febbraio, quali siano le disponibilità effettive.

Dalle relazioni annuali inviate al Ministro dell'Istruzione ed ai Presidenti delle Giunte Regionali, ex art.3 D.M. 26 giugno 1992, e pubblicate regolarmente dai vari Glip, da Brescia a Rieti a Siracusa, è possibile osservare come ciascuno predisponga, generalmente nel mese di luglio, il bilancio consuntivo delle attività svolte e delle spese sostenute durante il precedente anno scolastico nonché il preventivo per l'anno seguente.

E' necessario, quindi, che in sede di doverosa verifica degli Accordi di programma firmati il 27.12.2005 da tutti gli Enti, AA.SS.LL. ed Uffici responsabili dell'integrazione scolastica in provincia di Pescara, le Associazioni di categoria contribuiscano allo sblocco delle attività del Glip invocando urgentemente i poteri surrogatori attribuiti al Collegio di Vigilanza dall'art.2 del Decreto del Presidente della Provincia del 4 aprile 2006 e al Prefetto della Provincia di Pescara dall'art. 27 della legge 142/1990.

E' infatti imprescindibile riprendere al più presto l'attività di formazione, che ha visto nel 2007/2008 l'attivazione di due corsi sulle disabilità della vista e dell'udito rivolti agli insegnanti per il sostegno, sulla base dell'art. 14 della legge 104/92 e delle OO.MM 169/96 e 782/97, nonché il lavoro di studio e ricerca, si spera in via di pubblicazione, concretizzatosi nell'indagine condotta dalla Cattedra di Sociologia dei Gruppi della Facoltà di Scienze Sociali dell'Università dannunziana, sulla qualità dell'integrazione scolastica in provincia di Pescara con attenzione alle disabilità sensoriali.

Scongiorare un secondo anno di paralisi delle attività del Glip deve essere l'impegno di tutti quanti hanno a cuore i diritti degli alunni diversamente abili i quali non meritano ulteriori tagli della spesa attuati surrettiziamente attraverso il rimpallo burocratico delle responsabilità.

Alfonso Nori



L'EVOLUZIONE DELL'AUTISMO NEL CICLO DELLA VITA

Il giorno 22 Maggio 2009, presso il "Centro Adriatico" Fondazione Papa Paolo VI, si è tenuto un Convegno sul tema: "L'evoluzione dell'AUTISMO nel ciclo di vita".

Il convegno è stato aperto da una relazione del Prof. Francesco Barale, Psichiatra Ordinario del Dipartimento di Scienze Applicate e Psicocomportamentali dell'Università degli Studi di Pavia, il quale ha evidenziato l'importanza di una continuità educativa nei soggetti affetti da autismo per soddisfarne al meglio le esigenze che cambiano e si evolvono nel passaggio dall'infanzia all'età adulta. Ha inoltre presentato uno studio sul percorso di inclusione sociale e lavorativa dell'adulto con autismo all'interno della struttura residenziale "Cascina Rossago".

Nel corso del Convegno, che ha visto la partecipazione dei quattro Centri di Riabilitazione della Fondazione Papa Paolo VI impegnati nel trattamento dell'autismo, sono state presentate e descritte, attraverso le esperienze lavorative, le varie fasi della presa in carico dei soggetti affetti da autismo: dalla valutazione funzionale al trattamento ambulatoriale ed ambulatoriale intensivo, per poi passare al Servizio di Degenza Diurna e al Servizio di Residenza Riabilitativa Intensiva.

Il Centro Sant'Agostino di Chieti ha focalizzato il proprio lavoro sulla valutazione funzionale quale punto di partenza per la definizione del profilo individuale di sviluppo cognitivo, comunicativo e sociale del bambino autistico e la costruzione di un programma educativo individualizzato.

Il Centro Adriatico di Pescara ha posto l'attenzione sulle strategie atte a favorire, mediante un trattamento precoce ed intensivo, lo sviluppo delle abilità psico-educative risultate carenti nella valutazione. In particolare ha evidenziato, attraverso la presentazione di alcuni casi di pazienti con Disturbo dello Spettro

Autistico, le modalità adottate nel trattamento ambulatoriale individuale per sviluppare e potenziare l'intersoggettività; e come nel trattamento ambulatoriale intensivo, nuovo servizio attivato da circa un anno nella sezione autistica, si lavora sul consolidamento e sulla generalizzazione delle abilità apprese mediante attività svolte in piccolo gruppo.

Il Centro Tabor di Pescara, che ospita un Servizio a Degenza diurna, ha descritto gli interventi finalizzati alla crescita armonica e all'integrazione sociale di ragazzi autistici attraverso lo sviluppo di abilità che favoriscono l'autonomia nello svolgimento delle attività quotidiane.

L'integrazione nel contesto sociale è stato oggetto anche del lavoro del Centro di Residenza Riabilitativa Intensiva "Madonna del Monte" di Bolognano che ha mostrato come gli aiuti visivi siano un valido supporto per migliorare l'interazione socio-comunicativa funzionale del paziente autistico.

Il percorso riabilitativo nei Centri della Fondazione Papa Paolo VI segue, dunque, un orientamento volto al miglioramento della qualità della vita fondato sulla creazione di una rete di servizi per l'intero ciclo della vita delle persone autistiche attraverso una terapia di tipo cognitivo - comportamentale basata sul metodo Teacch e sui validi insegnamenti del dott. Enrico Micheli. L'intero convegno ha avuto come moderatrice la dott.ssa Elena Gennaro neuropsichiatra dell'NPI dell'O.C. di Pescara e la presenza di S.E. Mons. Tommaso Valentinetti, il coordinatore generale della Paolo VI Don Antonio Di Giulio, e il presidente V commissione sanità Regione Abruzzo Dott.ssa Nicoletta Veri.

Equipe Multidisciplinare del "Centro Adriatico"

UNA ESPERIENZA DI ALTERNANZA SCUOLA-LAVORO ALL'ISTITUTO "G. MARCONI" DI PENNE

Quando la collaborazione fra Scuola, Ente Locale, Associazioni e Famiglia diventa vincente!

Tra le finalità da realizzarsi attraverso l'integrazione scolastica, nella Secondaria Superiore assumono carattere sempre più urgente quelle orientate verso obiettivi e percorsi propri della vita adulta, in grado di promuovere, per gli alunni diversamente abili, un vero e proprio progetto di vita che vada 'oltre' la scuola. Altrettanto importanti, ai fini del raggiungimento di una dimensione globale efficace del Piano Educativo Individualizzato, sono il raccordo e l'interdipendenza tra tutti i soggetti istituzionali coinvolti nel processo di integrazione.

Proprio sulla scia di questa collaborazione, l'ITSCG "G. Marconi" di Penne, che già vanta una lunga tradizione nella gestione di attività formative extra-scolastiche, a partire dal 2009 ha istituito percorsi 'speciali' di alternanza scuola-lavoro, rivolti anche ad alunni diversamente abili. Tra questi, l'esperienza di P, affetto da disabilità visiva: un ragazzo di diciotto anni con un grande desiderio di socializzare.

Il progetto, scaturito dall'azione sinergica di più istituzioni, si è rivelato un esempio di prassi educativa efficace, che ha visto impegnati il Dirigente Scolastico Prof. Claudio Romagnoli, la referente del progetto Prof. Gabriella Teofili, la ASL di Pescara, la famiglia dell'alunno e l'Unione Ciechi, con il prezioso contributo del Tifologo prof. Vincenzo Bizzi.

La Convenzione stipulata con il Comune di Penne, grazie alla disponibilità del Sindaco e della Giunta Comunale, ha reso possibile l'attuazione di uno stage formativo condotto negli Uffici del Centralino del Comune di Penne, dietro la guida attenta del Sig. Marcello Antonacci, il tutor interno.

P non si è mai tirato indietro di fronte alle difficoltà: nel rispondere al Centralino del Municipio, ha svolto la funzione di 'biglietto da visita' del Comune, adeguando di volta in volta il registro comunicativo alla diversità delle chiamate, interne o esterne, e acquisendo sempre maggiore disinvoltura col crescere delle sue competenze. A fronte di dinamiche scolastiche



interne al gruppo-classe in cui alunni come P vivono la fatica e l'imbarazzo di 'far sentire' la propria voce, lo stage gli ha invece fornito le condizioni per vivere l'esperienza da protagonista: sentirsi una risorsa gli ha permesso di proiettarsi nel futuro con meno ansie. E' così che il progetto, della durata complessiva di cento ore, si è tradotto in un momento altamente qualificante per la scuola e per l'alunno, che ha maturato una consapevolezza degli strumenti utili alla vita lavorativa.

Risultato ancor più significativo è che l'inserimento di P in una realtà extra-scolastica, protetta e sotto la guida di persone rassicuranti, ha favorito la crescita dell'immagine di sé, mettendolo in condizioni di constatare il proprio 'saper fare' e motivandolo nella conquista dell'autonomia.

Quella dell'autonomia è la scommessa più seria e più ardua su cui il 'sistema scuola' ha il compito di investire le proprie risorse economiche ed umane, specie nei confronti di studenti con divers-abilità. Come suggerisce giustamente Paola Mastrocola, insegnante e scrittrice di successo, in una recente intervista, "se noi [...] fossimo in grado di dare agli studenti questa percezione, potrebbe persino cambiare un intero atteggiamento sociale: avremmo più attese per il futuro, un senso di prospettiva. Tutti."

Gabriella Teofili



TECNOLOGIE PER L'AUTONOMIA

Da un'indagine puramente verbale svolta dalla sezione UICI di Pescara, si è rilevato che, tra i giovani della provincia in età scolare e alle soglie della conclusione del ciclo di studi superiore, permane una preoccupante disinformazione sull'esistenza di tanti supporti tecnologici per l'autonomia quotidiana delle persone minorate della vista.

In questa rubrica si parlerà dei sistemi di lettura automatica, in grado di far leggere in piena autonomia testi stampati di ogni genere tramite una sintesi vocale di ottima qualità, senza dover necessariamente saper usare un personal computer.

Detti sistemi sono l'Audiobook e il Voicebox, prodotti e distribuiti sul mercato rispettivamente dall'Audiologic e dalla Voicesystems di Milano. Tali apparecchi sono comunque reperibili presso i poli informatici del Centro Nazionale Tiflotecnico; si tratta di apparecchi dalla fisionomia e dalle prestazioni analoghe, se si eccettuano alcune funzioni estranee a quelle di lettura e che non saranno trattate in questa sede. Veniamo ad una rapida descrizione, limitando le informazioni ad un livello essenziale, rivolgendoci principalmente ad un pubblico che conosce poco o nulla il Personal Computer.

Sono macchine simili ad uno scanner o ad una fotocopiatrice dalle dimensioni ben più ridotte, occupando su un piano uno spazio equivalente a quello di una dattilobrilie chiusa o di un piccolo impianto senza casse dal peso di quattro chili.

Si compongono di un piano in vetro, in cui si inseriscono le pagine da leggere, e di un coperchio; ai lati dell'apparecchio sono posti altoparlanti per la diffusione della sintesi vocale e diverse prese: quella dell'alimentazione generale, quella per alimentare un piccolo tastierino indipendente, che serve alla gestione di tutte le funzioni, quella per cuffie e auricolari e infine quelle per connettere monitor o altri supporti esterni, quali lettori di Floppy disc, chiavi USB e altro (sono utili solo qualora gli utenti della macchina vogliano integrarla con un PC).

Come si è detto è possibile leggere in modo estremamente semplice e intuitivo qualsiasi testo noi vogliamo, esclusi i manoscritti: libri in diverse lingue compreso il latino, giornali, riviste, documenti bancari, bollette, testi dattiloscritti.



Basta sollevare il coperchio, adagiare sul piano in vetro la pagina del testo che intendiamo leggere, tenere ben fermo il volume o il giornale aiutandosi con l'eventuale chiusura del coperchio, premere l'apposito tasto che si trova sul tastierino collegato all'apparecchio; la sintesi vocale, con messaggi chiari e puntuali, annuncerà dopo quindici-venti secondi che il contenuto della pagina è stato acquisito, leggendo automaticamente in modo espressivo e realmente comprensibile.

Automatica è perfino la memorizzazione in una cartella temporanea, in attesa che l'utente indirizzi le pagine in cartelle specifiche.

Il tastierino permette di effettuare facilmente tante operazioni: salvare i testi in apposite cartelle o scaffali, cancellarli, stamparli, rileggerli più volte, copiarli su floppy disc o chiavi USB per poterli leggere anche mediante barre braille, e molto altro.

L'alimentazione può essere sia elettrica sia a batterie, in quanto le macchine sono provviste di batterie interne che, come i telefoni cellulari, si ricaricano ogniqualvolta vengano allacciate alla rete elettrica. Ciò significa che l'Audiobook e il Voicebox possono essere trasportati nella borsa in dotazione per funzionare in scuole, biblioteche, università.

Se fino a pochi anni fa non vedenti e ipovedenti erano costretti a dipendere da qualcuno per la lettura, a passare ore estenuanti e infinite davanti al computer e allo scanner, correggendo i numerosi errori dei programmi di riconoscimento dei caratteri stampati, ad accontentarsi dei libri in braille presenti nel catalogo di poche

stamperie e biblioteche sparse sul territorio nazionale, oggi è possibile leggere ciò che si vuole in tempo reale e quando si desidera.

Finalmente diventa accessibile la saggistica e non è più necessario limitarsi a quanto proposto dai cataloghi del Centro del Libro Parlato o di altri enti che egregiamente operano a favore delle persone con deficit visivo: monografie di letteratura, storia, scienze naturali, testi scolastici potranno essere fruiti in piena libertà.

Incommensurabile è il piacere di entrare in una libreria o in una biblioteca, scegliere i libri e tuffarsi in essi senza la lunga e complessa mediazione di altre persone, per non parlare della lettura dei quotidiani, dei settimanali e dei periodici preferiti.

L'Audiobook e il Voicebox consentono una doppia opzione di lettura: si può acquisire una pagina per volta, pagina che il sintetizzatore vocalizzerà al termine del processo di scansione, oppure si possono archiviare nella memoria della macchina senza vocalizzazione automatica.

Per registrare un libro di trecento pagine senza leggerlo di volta in volta, occorrono circa due ore di lavoro e anche meno: tutto dipende dalla velocità con la quale vengono sistemate le pagine sul piano in vetro dello scanner; si consideri inoltre che il formato della maggior parte dei libri in commercio permette di acquisire due pagine contemporaneamente.

È importante sottolineare che l'elevata tecnologia di questi sistemi non fa errori nel riconoscimento dei caratteri, se si eccettuano alcuni disturbi grafici quali particolari sottolineature, lettere in grassetto, segni diacritici dissimili dalle virgole e dai vari generi di punto. Ciò però non ostacola concretamente la comprensione dei testi da parte dei fruitori, soprattutto se si tratta di persone abbastanza abituati alla lettura.

Inoltre si dovrà avere l'accortezza di far aderire bene le pagine ai bordi dello scanner e schiacciare il libro durante la scansione per eliminare gli errori di cui sopra.

I sistemi di lettura automatica di testi stampati sono provvisti di numerose funzioni, tra le quali si segnala quella di ripresa della lettura nel punto in cui è stata interrotta anche a distanza di giorni e mesi.

Si ricorda che i comandi di lettura e gestione dei sistemi sono attivabili da un tastierino numerico esterno che per comodità viene collocato al lato



dell'unità di lettura: si può leggere una singola pagina, una riga, una parola od un carattere alla volta. E' disponibile anche una modalità di aiuto in linea, che descrive vocalmente le funzioni principali associate ai tasti. Per concludere si riportano alcuni dati tecnici per i conoscitori delle tecnologie informatiche.

Sistema operativo Windows XP Home
Microprocessore Intel Centrino
60 GB hard disk
512 MB RAM
Scheda di rete 10/100 Mb/s
Lettore/masterizzatore CD/DVD
Alimentazione: a rete 220 V ed a batteria con autonomia di circa due ore
GARANZIA: due anni su presentazione della fattura d'acquisto.

Il costo del sistema è approssimativamente di euro 2500 con iva al 4% ed è sostenibile dalle ASL, essendo compreso tra i software presenti nel nomenclatore tariffario.

Indirizzi utili:
Istituto Francesco Cavazza, Via Castiglione 71
Bologna, Tel. 051 332090, Email ordini@cavazza.it, Sito Internet www.cavazza.it.

Audiologic, Via Tommaseo 94 35131 PADOVA,
Tel. 049 - 8074811, Email info@audiologic.it,
Sito Internet www.audiologic.it.

Voicesystems, Via G. da Procida, 6 - 20149
Milano, Tel. 02 3450989, Email info@voicesystems.it,
Sito Internet www.voicesystems.it.

Nicoletta Puca



DEGENERAZIONE MACULARE LEGATA ALL'ETA': LE TERAPIE INTRAVITREALI

La Degenerazione Maculare Legata all'età (DMLE) è una patologia degenerativa che rappresenta la causa più comune di cecità legale tra le persone sopra i 50 anni. Si può manifestare in due forme: SECCA, non essudativa o atrofica e UMIDA, essudativa o neovascolare. Questa ultima forma è caratterizzata da fenomeni neovascolarizzazione coroideale anomala e presenta una prognosi visiva peggiore. La sintomatologia soggettiva che deve allarmare il paziente è rappresentata da perdita visiva, percezione di uno scotoma centrale o visione distorta (metamorfopsie). Nella forma secca la riduzione visiva è marcata ma si stabilizza senza portare a cecità completa, mentre nella forma umida la progressione è ingravescente fino alla perdita dell'autonomia visiva. Esami diagnostici fondamentali solo la valutazione del visus, l'esame del fondo oculare, la valutazione delle metamorfopsie con la griglia di Amsler, la fluorangiografia retinica, l'oct e la micro perimetria che forniscono informazioni anatomiche e funzionali della regione maculare. I principali fattori di rischio sono rappresentati da un'età sopra i 50 anni, il fumo di sigaretta, alti livelli di colesterolo, una dieta povera di vitamine A,C,E, e carotenoidi. Ambiguo rimane invece il ruolo dell'esposizione ai raggi UV.

Le strategie terapeutiche sono limitate all'integrazione con vitamine e antiossidanti nelle forme iniziali e secche. Nuove prospettive terapeutiche si sono invece aperte per il trattamento delle forme umide. Fino a poco tempo fa le uniche possibilità terapeutiche per le DMLE neovascolari erano rappresentate dalla fotocoagulazione laser dei neovasi per la forma extrafoveale e la terapia fotodinamica (PDT) per le forme iuxtafoveale o subfoveale. Gli studi condotti sui meccanismi patogenetici che stanno alla base dello sviluppo della DMLE essudativa hanno evidenziato il ruolo cruciale dei fattori genetici cioè di molecole in grado di indurre le cellule dei vasi a proliferare in modo anomalo. Tra questi è stato individuato il VEGF (Vascular Endothelial Growth Factor) come il maggiore responsabile delle neovascolarizzazioni. Pertanto il blocco di questo fattore rappresenta una possibile strategia terapeutica per controllare o almeno rallentare la progressione della DMLE essudativa. La ricerca farmacologica ha sviluppato diversi farmaci antiangiogenetici: il primo anti-VEGF approvato dall'FDA (Food and Drug Administration) è stato il BEVACIZUNAB (Avastin) un anticorpo monoclonale nato per uso sistemico per il trattamento di tumori del colon retto e mammario metastatici e utilizzato in via sperimentale per trattare la DMLE essudativa attraverso la via intravitreale. La somministrazione intravitreale consiste nella introduzione del farmaco, opportunamente trattato,

direttamente dentro il bulbo oculare ovvero nel corpo vitreo attraverso una piccola puntura della parete oculare. Questa via offre numerosi vantaggi rispetto alla somministrazione sistemica: in particolare essa permette al farmaco di raggiungere direttamente l'area interessata, migliora l'efficacia farmacologica del principio attivo e riduce la tossicità sistemica. La via intravitreale viene utilizzata già da tempo per introdurre coloranti vitali nell'occhio in corso di chirurgia vitreo retinica, per veicolare antibiotici o antivirali nel corso di gravi infezioni oculari. Il primo farmaco intravitreale di cui si è sfruttato le proprietà antiangiogenetiche è stato il Tramcinolone un cortisonico di sintesi che tuttora riveste un ruolo nel controllo della progressione di alcune forme di DMLE in associazione con la Terapia Fotodinamica. Per ovviare all'uso off-label (ovvero l'utilizzo del farmaco per usi diversi da quelli per cui era stato commercializzato) di farmaci antitumorali come il bevacizunab, la ricerca farmacologica ha sviluppato due farmaci per lo specifico impiego in oftalmologia ad uso intravitreale: il PEGAPTANIB (Macugen) e il RANIBIZUMAB (Lucentis). Entrambe, anche se con meccanismi diversi, bloccano l'interazione del VEGF con i suoi recettori sulle cellule dei vasi inibendone la proliferazione anomala tipica della DMLE essudativa. Lo schema terapeutico che ha dimostrato i migliori risultati in termini di blocco della progressione della malattia e stabilizzazione della vista, prevede iniezioni a cadenza mensile anche se la tendenza attuale è quella a effettuare circa 6-7 iniezioni/anno a seconda della risposta alla terapia.

Sono in corso ulteriori sperimentazioni cliniche su nuove molecole in grado di inibire direttamente l'espressione genetica del VEGF a livello dei soli tessuti malati. Per quanto riguarda la via di somministrazione di questi farmaci la ricerca è rivolta a trovare dispositivi a lento rilascio che inseriti in camera vitrea permettano di avere concentrazioni terapeutiche per periodi di tempo prolungati ovviando alla necessità di dover ripetere la iniezione oculare. Sono in fase di studio, in tal senso, impianti biodegradabili e non biodegradabili e la Ionoforesi tran sclerale che sfrutta correnti elettriche per far diffondere il farmaco attraverso la parete oculare. L'uso intravitreale dei farmaci antiangiogenetici rappresenta una vera rivoluzione terapeutica per le patologie neovascolari oculari come le DMLE che resta una malattia altamente invalidante per il paziente e gravosa in termini economici e sociali.

Dr.ssa Maria Cristina Masini
Dr. Pierdomenico D'Andrea

SOGGIORNO VACANZA PER ANZIANI 2009



Acque azzurre, verdi pendii, giardini dalle tante fragranze e dai mille colori, borghi centenari... E' la cornice naturale in cui si è svolta l'ultima edizione del soggiorno estivo per non vedenti anziani, promosso dal Consiglio Regionale dell'UICI Abruzzo.

Cinquanta gitanti, rappresentati dai soci delle quattro sezioni provinciali, si sono ritrovati insieme, dal 24 al 30 giugno a Verbania, sulle rive del Lago Maggiore, per vivere un'esperienza di vacanza all'insegna dell'amicizia, dell'entusiasmo e dell'allegria.

Nel gruppo, come ogni anno, si respira un'atmosfera festosa e familiare: le nonne mostrano orgogliose le foto dei neonati nipoti, o dei protagonisti degli ultimi eventi familiari o delle celebrate nozze d'oro; sul pullman riecheggiano i canti tradizionali abruzzesi e le fragorose risate scatenate dalle barzellette appena ascoltate.

Dopo Fiuggi, Caramanico, Chianciano, Salsomaggiore, noti centri termali, quest'anno il gruppo vacanziero ha fatto rotta su una località tra le più splendide della nostra penisola, Verbania; situata sulle rive del Lago Maggiore e

incorniciata da una ricca vegetazione che riveste pendii e rive, famosa per le sue isole giardino, le Isole Borromeo.

Il gruppo si è lasciato affascinare dai colori, dai profumi, dalla bellezza dell'Isola Bella, che come un immaginario vascello con palazzo a prua e giardino a poppa, sembra solcare maestosa le acque scintillanti del Verbano. Poi, lo stupore e l'ammirazione per la bellezza dei luoghi ci ha incantato durante la visita ai giardini botanici di Villa Taranto, che in primavera, in estate e in autunno, per le straordinarie macchie di colore, rappresenta l'attrazione floreale per eccellenza del Lago Maggiore.

La giornata clou della vacanza è stata la visita in quel lembo di Lombardia che si insinua fino alle Alpi, ovvero la visita alla regione del Ticino, in Svizzera. Lì due guide turistiche ci hanno accompagnato alla scoperta del centro storico di Bellinzona e del suo Castello. Le sue torri, le mura e i castelli, dal 2000 sono stati dichiarati, Patrimonio dell'UNESCO, a riconoscimento dell'unicità del suo complesso fortificato per controllare i transiti tra il Nord e il Sud delle Alpi. Calorosa è stata l'ospitalità riservatoci



dall'associazione locale "Unitas" e dai suoi dirigenti, in particolare Luca Albertini e Sandro Molinari, che ci hanno accolti presso la casa per anziani ciechi ed ipovedenti "Tarcisio" a Tenero al momento del pranzo. La tappa a Tenero è stata un'occasione di scambio con i dirigenti dell'associazione "Unitas" su diversi argomenti riguardanti la vita del non vedente, la sua autonomia, l'accesso all'informazione e agli strumenti di nuova tecnologia.

Prima di rientrare a Pallanza, la nostra sede di soggiorno, la comitiva ha visitato Locarno, suggestiva località lacustre ticinese, e apprezzato i suoi raffinati negozi durante lo shopping.

Prima della partenza, lunedì 29 giugno, il gruppo è stato allietato da un delizioso fuori programma: il Presidente dell'UICI di Verbania, prof. Sebastiano Giorgiani, in collaborazione col gruppo locale degli alpini, ci hanno dedicato un'escursione sul Lago d'Orta, dove, presso un locale tipico, ci hanno offerto una delizioso rinfresco in segno di amicizia e ospitalità. A conclusione della gita vacanza non posso che esprimere la più viva soddisfazione per essere riuscito a coinvolgere numerosi minorati della

vista anziani, familiari ed amici in questa piacevole avventura in cui mi hanno trasmesso vivo entusiasmo e nuove idee per un altro viaggio.

Domenico Buccione



GIORNATA RICREATIVA CON I RAGAZZI E LE LORO FAMIGLIE

Il Consiglio UICI di Pescara, al fine di favorire l'incontro dei ragazzi minorati della vista scolarizzati della provincia di età compresa tra i sei e i quindici anni, ha organizzato una giornata all'aria aperta che di è svolta il 24 maggio 2009 presso l'Oasi Naturale di Penne. I ragazzi, i loro familiari, alcuni assistenti scolastici ed una rappresentanza dei dirigenti associativi hanno trascorso una calda giornata primaverile passeggiando lungo il lago, creando momenti di cultura e svago attraverso l'osservazione delle piante e degli animali presenti nell'Oasi.

I genitori, in particolare, hanno potuto scambiarsi le proprie esperienze e trarre, alla fine della giornata, nuove energie per proseguire nella preziosa, per certi versi, particolare opera di educatori. I ragazzi hanno autonomamente passeggiato sul percorso attrezzato, lontani di ostacoli e pericoli esistenti nella città, ed hanno toccato con mano le bellezze della natura, ascoltato il rumore dell'acqua proveniente da una sorgente naturale e respirare aria salubre.

Il pranzo è stato consumato in allegria presso un Agriturismo che ha servito cibi semplici e genuini. Proprio presso l'Agriturismo i ragazzi hanno potuto avvicinare e accarezzare due giovani puledri nati appena qualche giorno prima.

La giornata si è conclusa nella casa di campagna dove vivono i genitori del Presidente Marcello Antonacci, che hanno accolto il folto gruppo con immensa cordialità offrendo un buon gelato a tutti.

Alla sera, con il saluto finale, la promessa di tutti di ripetere questa positiva esperienza.

Fernanda Volpe

NOTIZIE INFORMATIVE

Rinnovo Tessera Associativa

La quota sociale per l'anno 2009 resta fissata in Euro 49,58. Il versamento, come è consuetudine, potrà essere effettuato direttamente presso la segreteria sezionale o a mezzo bollettino di C/C postale N° 11760659 intestato a "Unione Italiana dei Ciechi" Via Palermo, 8 – 65121 PESCARA. Ricordiamo, inoltre, che è possibile assolvere al pagamento della quota associativa mediante la sottoscrizione di delega a favore dell'Associazione, operazione questa che consente la trattenuta automatica della quota di Euro 49,58 annuali direttamente, ad opera dell'INPS, dalle provvidenze economiche in mini quote mensili di euro 4,13. La sottoscrizione delle delega deve avvenire presso la nostra segreteria sezionale.

Servizio consultazione quotidiani on line

E' gradito comunicare che l'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti - Onlus, grazie al supporto tecnologico della Voice System mette a disposizione di tutti gli utenti minorati della vista un nuovo servizio che prevede la possibilità di scaricare e consultare gratuitamente alcuni dei principali quotidiani nazionali.

Le testate che hanno concesso la propria disponibilità alla consultazione gratuita on line sono le seguenti: **La Stampa, Il Sole 24 Ore, il Giorno, La Nazione, Il Giornale, Il Resto del Carlino, La Provincia di Como, la Provincia di Lecco, la Provincia di Sondrio e la Provincia di Varese.**

Per usufruire del servizio, sarà sufficiente indirizzare all'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti - onlus - Via Borgognona, 38 – 00187 ROMA una apposita richiesta corredata da un certificato medico di una struttura pubblica o privata accreditata comprovante lo status di minorazione visiva ovvero, se soci dell'Unione, gli estremi della tessera associativa. Ad ogni utilizzatore del servizio verrà fornita una password di accesso che garantirà le testate da eventuali usi impropri delle informazioni e che renderà ogni singolo fruitore responsabile in proprio dei dati acquisiti.

Si fa presente che i contenuti prelevati dalle testate aderenti al progetto dovranno essere utilizzati a titolo gratuito ed esclusivamente nell'ambito del servizio di biblioteca elettronica/quotidiani pubblicato sul sito dell'Unione (www.uiciechi.it). Eventuali comportamenti difformi e contrari a tale prescrizione costringeranno i gestori del servizio ad eliminare le credenziali d'accesso dell'utente che, in tal modo, non sarà più autorizzato al prelievo dei dati.

Il servizio è fruibile attraverso l'utilizzo di personal computer dotato di connessione Internet e delle consuete tecnologie assistive, scaricando dal sito dell'Unione l'apposito software dedicato che contiene l'interfaccia di accesso al sistema dal seguente indirizzo:

<http://www.uiciechi.it/servizi/cnt/ArchivioFile/Evalues%20Pc.zip>.

Giornale Elettronico

Ricordiamo che, allo scopo di continuare sulla strada intrapresa per l'informatizzazione dei ciechi Abruzzesi, il Consiglio Regionale UICI d'Abruzzo ha realizzato, con la collaborazione della redazione de "Il Centro" un giornale elettronico in grado di raggiungere quotidianamente i ciechi della regione. Vengono infatti elaborate in forma elettronica ogni giorno le notizie contenute nel maggior quotidiano abruzzese ("Il Centro d'Abruzzo" in formato TXT (solo testo) compattati in un unico file di circa 200 KB inviato a destinazione ogni mattina entro le ore 10.00. Il giornale, in tale formato, oltre che sul computer può essere scaricato su un comune telefonino munito di sintesi e letto in qualsiasi luogo e momento. I soci dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti che intendono ricevere quotidianamente il giornale "Il Centro" in formato elettronico accessibile devono inviare una semplice richiesta al seguente indirizzo: segreteria@uicaguila.it. Tutti gli altri minorati della vista, oltre alla richiesta, dovranno far pervenire ogni anno idoneo certificato oculistico attestante la minorazione visiva.

Tutti i numeri di "Orizzonti" sono reperibili sul sito www.uiciechi.it/abruzzo

