



Retina Suisse

Giornale – Journal

1-2/2006 Esce quattro volte l'anno

L'associazione d'aiuto reciproco di persone con retinite pigmentosa (RP), degenerazione maculare, sindrome di Usher e altre malattie degenerative della retina

Impressum

Redazione:

Christina Fasser e Renata Martinoni
Retina Suisse, Ausstellungsstrasse 36, 8005 Zurigo
Tel. 044/444 10 77, fax 044/444 10 70
E-mail info@retina.ch, www.retina.ch

Testo italiano:

Renata Martinoni

Impaginazione e stampa:

KSD Kohler, 8033 Zurigo

Giornale parlato:

Unitas, 6850 Mendrisio

Abbonamento annuo:

è compreso nella tassa sociale

Il Giornale esce:

in italiano, francese e tedesco,
in versione scritta e parlata

Conto postale:

CP 80-1620-2
Siamo grati per ogni offerta!

No. 99–100, agosto 2006

Sommario

Editoriale

(Ch. Fasser, R. Martinoni) 3

Nuovi volti nel comitato di Retina

Suisse (M. Capt) 6

Ricerca

La cecità nell'anzianità ha origine genetica? Possibile coinvolgimento di proteine di regolazione (N. von Lusserotti) 7

Successo d'un modello animale per la terapia genica per una forma ereditaria di cecità 11

Handicap e mondo del lavoro

Integrazione professionale = parità?
(Ch. Hugentobler) 13

La pagina dei giovani

L'amore (R. Hotz) 17

Alloggio e ambiente circostante

- Ogni spazio di vita e di lavoro necessita di una buona illuminazione di base (F. Buser, E. Tanner) 21
- Direttive sui percorsi pedonali a misura di persona con handicap (E. Schmidt) 26

Consigli e informazioni

- Le casse malati pagano le lenti filtranti e protettive? 28
- Un vecchio telefonino per una buona azione 29
- Gruppo di lavoro reinserimento professionale della Federazione svizzera delle associazioni padronali 30
- Le prestazioni ai viaggiatori con handicap 31
- Il formato Daisy soppianta le cassette... 32
- L'edicola elettronica viaggia a gonfie vele 33
- Il segretariato centrale della FSC ha cambiato indirizzo 34

A proposito...

- Vocabolario domenicale (S. Hüsler) 35

Le date da ricordare 44

Care lettrici, cari lettori

L'ultima assemblea generale, il 22 aprile a Friburgo, fu un evento assai particolare. Non solo perché dopo 15 assemblee annuali in quel di Berna ci siamo spostati ancora più a ovest. L'AG di Friburgo è stata particolare anche perché era la ventesima diretta dalla nostra presidente e per la folta partecipazione di pubblico. I presenti, almeno 150, hanno seguito con grande interesse le impegnative, ma anche molto avvincenti, chiare e informative relazioni. L'interesse comune per i temi trattati e la situazione che ci accomuna tutti si manifestarono fortemente, oltrepassando anche le barriere linguistiche. Da oltre un quarto di secolo siamo in attesa di una terapia, un'attesa sempre più impaziente nei confronti di una terapia che dovrebbe perlomeno aiutare a conservare un certo status quo. E intanto alcune promettenti cure sono praticamente a portata di mano o quasi pronte. In Svizzera la ricerca avanza a ritmo sostenuto e la presenza di centri d'eccellenza esercita un influsso diretto sulle possibilità di farci seguire da medici e ricercatori competenti. Questa, come tutte le medaglie, ha il suo rovescio, per esempio i possibili effetti collaterali di una

terapia oppure il tipo, il luogo e il prezzo di una cura (un'iniezione direttamente nell'occhio non è paragonabile con la somministrazione di una pastiglia ed esige un ambiente sterile come l'ospedale), esami preliminari approfonditi (di che preciso tipo è la mia affezione retinica?), dubbi e incertezze (ne vale la pena se il risultato è «sola-mente» di distinguere il chiaro dallo scuro?). Non da ultimo possiamo nutrire delle paure nei confronti di nuovi importanti rimaneggiamenti del nostro modo di vivere o temere l'insuccesso della cura e quant'altro. Eppure non possiamo sfuggire alle riflessioni perché intanto il tempo passa inesorabilmente e non possiamo far girare all'indietro la ruota del tempo. E sempre ancora dobbiamo assistere «al declino della vista» di persone che ci sono care o vicine, dobbiamo accogliere nelle nostre file nuovi membri giovani e anziani. Siamo diventati numerosi e questo ci rende più forti. Abbiamo bisogno di questa forza. Essa ci infonde coraggio, ci aiuta a gestire la nostra vita quotidiana («altra gente è nella nostra stessa situazione, non siamo soli con i nostri problemi») e non da ultimo ci serve per far valere le nostre attese, per esempio affinché si faccia ricerca nel campo delle degenerazioni retiniche, anche se per i concetti dell'industria siamo un gruppo-obiettivo di dimensioni trascurabili, affinché le eventuali cure e i farmaci siano

pagati dall'assicurazione malattia («la lungodegenza» o «una rendita a vita» costano molto di più, ma oggi non sono finanziate dalla stessa cassa e allora si gioca a scarica barile). E infine l'essere numerosi può renderci forti nei confronti del mondo del lavoro al quale chiediamo di darci delle opportunità d'impiego invece di escluderci (tacciandoci magari di renitenti al lavoro). Su alcuni di questi temi ci sono degli articoli nel presente giornale. Particolarmente bello ci sembra il «vocabolario domenicale», la riflessione conclusiva tenuta all'AG 2006 da Stephan Hüsler. Vale la pena di leggerla, anche se a Friburgo l'avete già sentita. Vale la pena di rifletterci perché forse le parole di Stephan rispecchiano le vostre esperienze. E prima che le giornate diventino corte e nere vi auguriamo di concludere in bellezza la stagione estiva, profittando appieno della luce ogni giorno.

**Un cordiale saluto da
*Renata Martinoni e Christina Fasser***

Nuovi volti nel comitato di Retina Suisse

Mi chiamo Mario Capt e sono nato nella vallée de Joux, nel canton Vaud. Mia madre veniva dalla Svizzera tedesca, da Munsigen nel canton Berna. E siccome è là che ho passato tutte le vacanze scolastiche parlo correntemente il bernese e il tedesco. Ho frequentato la scuola dell'obbligo a Le Sentier e al collegio Saint-Charles a Porrentruy. Dopo l'apprendistato di parrucchiere sono andato per due anni in Scozia per imparare l'inglese. In Scozia mi sono sposato e poi sono tornato in Svizzera. La nostra unione finì nel 1993 con il divorzio. Ho due figlie, entrambe portatrici sane della RP. Dal 2001, da quando cioè la RP mi costrinse ad abbandonare l'attività professionale, ricevo una rendita dell'AI. Prima avevo lavorato in diversi campi, ero stato rappresentante di prodotti per saloni di parrucchiere, proprietario di un negozio d'abbigliamento da uomo e da ultimo gestore di un bar. Nel 2001, l'anno del mio trasferimento a Evolène in Vallese, ho scoperto due grandi passioni, la scultura con la pietra ollare e il modellaggio. Quando si perde l'uso della vista si sviluppano altri «sensi», grazie ai quali si possono vivere nuove, inattese e felici esperien-

ze. Mi sono candidato quale membro del comitato di Retina Suisse nel 2005 e sono in carica dall'AG di Berna. In questo ruolo mi sono prefissato di avviare un dialogo intenso con tutte le persone domiciliate nella Svizzera francese che desiderano entrare in contatto con Retina Suisse. Ecco il mio indirizzo: Mario Capt, les Bouquetins, 1983 Evolène (VS), tel. 021 845 51 81, e-mail: mario.capt@bluewin.ch

La cecità nell'anzianità ha origine genetica? Possibile coinvolgimento di proteine di regolazione

- *Nicola von Lutterotti, 8021 Zurigo*

In base alle conoscenze attuali si può supporre che fattori ereditari svolgano un ruolo importante nell'insorgere della degenerazione maculare correlata all'età, la causa principale della perdita della vista nell'anzianità. Vi fanno riferimento i più recenti studi di ricercatori americani che hanno esaminato i retroscena genetici di 900 persone con una AMD e di 400 persone senza

quest'affezione visiva. L'oftalmologo Rando Al-likmets della Columbia University di New York City e i suoi colleghi studiano da tempo la questione degli aspetti ereditari quale possibile causa della AMD, una malattia della retina molto frequente nell'anzianità. I ricercatori hanno gettato un occhio di riguardo sulle varianti d'origine genetica d'un determinato gruppo di proteine che svolge un ruolo importante nella difesa immunologica. Le proteine prese in considerazione sono dei rappresentanti del cosiddetto sistema di complemento, un'arma immunologica presente già negli stadi primordiali dell'evoluzione. Tra i compiti di queste truppe di difesa c'è la distruzione di microorganismi quali batteri e virus. Tuttavia a volte il sistema di complemento colpisce al di là dell'obiettivo e distrugge non solo il nemico, ma anche i tessuti propri del corpo. Si ritiene che svariate malattie autoimmuni basino su un danno collaterale di questo tipo, per esempio certe malattie dei reni e infiammazioni di tipo reumatico delle articolazioni.

Come fanno supporre le ricerche degli studiosi statunitensi, anche la degenerazione maculare correlata all'età potrebbe essere dovuta ad un'«azione eccessiva» del sistema di complemento. Caratteristico della degenerazione maculare correlata all'età è il degrado progressivo della macula, la parte centrale della retina, il pun-

to dove si ha la massima acuità visiva. Le persone affette da AMD fanno sempre più fatica a leggere, a riconoscere i visi delle persone e gli oggetti che guardano. Quali siano le cause precise della AMD non è ancora appurato. Si sa solo che determinati influssi ambientali quali il tabagismo e la forte esposizione ai raggi solari fanno aumentare il rischio di contrarre una AMD.

Le osservazioni del gruppo di ricerca statunitense portano ora più chiarezza. Esso ha infatti notato nei pazienti con AMD che determinate proteine di regolazione, appartenenti al sistema di complemento, si comportavano spesso in modo molto «pigro». La proteina in questione, detta fattore H, di norma deve tenere sotto controllo gli attacchi del sistema di complemento al fine di non farlo agire oltre il necessario. Una variante di questo fattore, osservata frequentemente nei pazienti con AMD, esercita soltanto una debole azione d'inibizione della risposta immunitaria. Come suppongono gli autori della ricerca, le persone con questa variante della proteina sono forse capaci di difendersi con molto successo dalle malattie ma nel contempo non sono in grado di tenere sufficientemente a freno il sistema di complemento. Nella stessa direzione vanno anche le osservazioni secondo le quali la retina di pazienti con AMD conterrebbe quantità più elevate del fattore H e di altre componenti del si-

stema di complemento che la retina di persone non affette da AMD.

Come comunicato dai ricercatori, essi hanno pure scoperto anche in altre proteine di regolazione del sistema di complemento delle varianti d'origine genetica, varianti che avrebbero un influsso sul rischio di contrarre una AMD. Alcune di queste proteine sembrerebbero ridurre il rischio di AMD, altre lo farebbero invece aumentare.

Nell'insieme gli autori riuscirono a dimostrare in quasi tre quarti di tutti i casi di AMD la presenza della variante delle citate proteine. Questo non dimostra ancora che le proteine in questione siano effettivamente coinvolte nell'insorgere della AMD. Tuttavia un simile procedimento appare plausibile, soprattutto se si considera che il sistema di complemento svolge i suoi compiti di difesa immunitaria anche negli occhi.

Ulteriori ricerche dovranno ora dimostrare fino a quale punto le osservazioni dei ricercatori statunitensi si lascino confermare e se eventualmente possano sfociare in un'opportunità terapeutica.

Nature Genetics, versione online del 5 marzo 2006

In: Neue Zürcher Zeitung del 15.03.06

Successo d'un modello animale per la terapia genica per una forma ereditaria di cecità

Grazie ad una terapia genica, ricercatori statunitensi sono riusciti a preservare dalla cecità, almeno per qualche tempo, delle galline affette da una rara malattia degli occhi presente anche nell'uomo. Se e quando questo approccio terapeutico possa trovare impiego anche in pazienti con amaurosi congenita di Leber (LCA) non è ancora prevedibile.

Con un'incidenza del 10 fino al 20 per cento, l'amaurosi congenita di Leber rappresenta una delle principali cause di cecità nell'infanzia. In un quinto circa dei bambini con amaurosi congenita di Leber la causa della malattia risiede in una mutazione del gene GUCY2D sul cromosoma 17, che codifica l'informazione genetica per un enzima chiamato guanilatociclasasi retinica (retCG1). Quest'enzima è implicato nella trasformazione della luce in stimoli neuronali. Senza retCG1 i bambini non sono soltanto ciechi, ma hanno anche la retina che si va sempre più deteriorando.

Una malattia analoga la si riscontra in galline della razza «Rhode Island Red», che il gruppo di

ricerca di Sue Semple-Rowland dell'Università della Florida a Gainesville ha sottoposto a una serie di esperimenti. I ricercatori infettarono le uova fecondate con un lentivirus veicolante una versione corretta del gene GUCY2D. La terapia dev'esser eseguita prima della nascita perché l'inizio della distrofia della retina è prenatale. Secondo il piano dei ricercatori i lentivirus scaricano i geni nelle cellule della retina. Nell'esperimento americano quest'intento riuscì a dovere. Più tardi però nella retina si trovò soltanto una minima quantità dell'enzima normale. Tuttavia la capacità visiva delle galline era migliorata e il degrado della retina rallentato.

In tal modo la prova di principio per una terapia genica è data. Essa sembra «tecnicamente» capace di evitare la cecità causata da difetti genetici nelle cellule sensoriali dell'occhio. Fino all'attuazione di prime sperimentazioni cliniche la strada è ancora lunga. Dapprima i ricercatori devono cercare di potenziare l'efficienza della loro terapia genica sulle galline. L'osservazione delle galline continuò soltanto per 6-7 settimane ed è del tutto sconosciuto se più tardi esse non avrebbero comunque perso la vista. Non è neppure chiaro se la terapia, che dev'essere praticata in fase prenatale, sia effettivamente possibile sull'essere umano. Siccome la maggior parte delle amaurosi

congenite di Leber sono trasmesse per via autosomica-recessiva c'è da supporre che solo pochissimi genitori possano essere al corrente del rischio di LCA che detengono. A tutto ciò si aggiunge un elevato numero di mutazioni de novo per le quali nell'anamnesi familiare non si possono ovviamente trovare tracce.

In: Ärztezeitung, maggio 2006

Integrazione professionale = parità?

- *Christian Hugentobler*
(christian.hugentobler@sbv-fsa.ch)

L'importante principio dell'assicurazione invalidità, «priorità dell'integrazione sulla rendita», deve assumere nuovamente maggiore rilievo. Chi si interessa di come lavorano le persone con handicap visivo potrà valutare meglio le loro possibilità professionali. La Federazione svizzera dei ciechi e deboli di vista FSC non è la sola organizzazione d'autoaiuto che si impegna (1) per l'integrazione professionale e (2) per la parità dei di-

ritti per le persone con handicap. Ma non siamo neppure la sola organizzazione che si dedica con grande sforzo al tema del trovare o del creare posti di lavoro per persone con handicap.

Il breve esposto qui di seguito tratta di posti di lavoro creati nel contesto di un mondo professionale in rapidissima evoluzione. Non intende invece chinarsi sulla scelta di creare da sé posti di lavoro per persone con handicap. Oggi la FSC dispone di 20 posti di lavoro nei suoi propri servizi, 32 nei ristoranti «blindeküh» di Basilea e Zurigo, 8 nel call-center Agendaset sarl.

L'eccezione conferma la regola

Continuo a pormi l'interrogativo a sapere quali possano esser le cause per cui, nonostante tutti i nostri sforzi, non riusciamo a decollare veramente. Anche il mio obiettivo personale era di superare le barriere e di integrarmi professionalmente nell'economia privata. Dopo quasi 30 anni d'esperienza tiro le seguenti conclusioni:

- ci sono sempre persone con handicap che nella competizione con persone senza handicap riescono ad andare molto lontano. Dobbiamo tuttavia accettare che si tratta in massima parte di personalità molto dotate e che eccellono nel loro campo. Esse sono l'eccezione che conferma la regola;

- ci troviamo di fronte ad un conflitto d'obiettivi: parità significa anche che le nostre prestazioni professionali sono in competizione con quelle di colleghe e colleghi senza handicap. La parità non può ovviamente riguardare unicamente il salario. E qui – e si tratta di un punto molto dolente! – non saremo mai in testa alla graduatoria. Proprio le persone con handicap visivo dovranno sempre vedersela con limitazioni, compensabili solo in parte e al prezzo di un impegno straordinario;
- sono persuaso che le aziende che già impiegano persone cieche o ipovedenti sono senz'altro pronte a proseguire in questa loro politica dell'impiego.

Bisogna modificare le strategie

La mia conclusione è che dobbiamo allargare la nostra strategia e fare propaganda perché siano creati posti di lavoro per persone cieche e ipovedenti. Non basta fare appello alla buona volontà dei datori di lavoro. Le nostre proposte e le condizioni-quadro devono essere improntate agli incentivi e non limitarsi ad avanzare pretese:

- dobbiamo fare del nostro meglio per compensare il nostro handicap con una motivazione superiore alla media e con un'ottima formazione;
- dobbiamo proporre ai datori di lavoro, ai diretti superiori, ai team e alle/ai dipendenti con

handicap un «coaching» specifico affinché la ruota non debba essere ogni volta riinventata;

- il principio fondamentale della «priorità dell'integrazione sulla rendita» deve tornare maggiormente al centro dell'attenzione. Un modo per favorire l'integrazione potrebbe essere quello di creare una specie di perequazione finanziaria per i datori di lavoro al fine di offrire una forma di compensazione per le prestazioni dei collaboratori/ delle collaboratrici con handicap che sono meno produttivi.

Per gli assicurati dev'essere messo a punto un sistema di rendite scalare dallo 0 al 100%, applicabile a seconda delle loro capacità di prestare nella rispettiva professione.

Concludendo vorrei rilevare che prima di elencare ciò che gli altri dovrebbero o potrebbero fare per noi persone con handicap, dobbiamo cominciare da noi stessi, chiedendoci innanzi tutto che cosa e in quale misura siamo in grado di prestare. La crescita continua del numero di rendite dell'AI può essere frenata in modo durevole soltanto mediante gli incentivi sopra elencati e come noi esigiamo nel quadro della 5. revisione della legge sull'AI attualmente in discussione nel Parlamento svizzero.

Da: Der Weg / Clin d'œil 1/06

La pagina dei giovani

- *Reto Hotz, Eschenring 9, 6300 Zugo*

L'amore è cieco?

Protagonista di ogni pellicola prodotta a Hollywood, di molte canzoni e di altrettanti romanzi, l'amore è un tema intramontabile. E allora perché dovrei parlarne anch'io? Semplicemente perché amore e vita di coppia sono un tema centrale anche per noi persone con handicap visivo. Ma proprio per noi questo tema, già di per sé assai complesso, potrebbe rivelarsi macchinoso.

Molto spesso l'amore è messo in relazione con il vedere. Modi di dire quali «amore a prima vista» o «l'amore rende ciechi» sono frasi che sentiamo tutti i giorni. Conoscere qualcuno, innamorarsi di una persona sono fatti che sembrano avere dei legami con la vista. O perlomeno ho quest'impressione se ascolto un po' cosa si dice in giro.

«Mi sono perso nei suoi occhi», «ieri in discoteca non ha mai smesso di guardarmi», «i nostri sguardi si sono incontrati».

Ma come fare a perdersi negli occhi di una ragazza se si riesce a malapena a riconoscerne il viso? Spesso non si capisce se uno sguardo è rivolto a noi o se magari va a qualcuno dietro la nostra

schiena. Tutto ciò può generare grande incertezza e insicurezza. Personalmente ho sempre trovato molto difficile fare nuove conoscenze quando ero in libera uscita. Nei locali pubblici spesso è buio, la musica troppo forte e per i miei gusti c'è sempre troppa gente. E allora invece di essere spontaneo mi chiudevo a riccio. Mai mi sono sentito tanto solo come in una discoteca. Troppo buio per riconoscere qualcuno, troppo rumoroso per colloquiare.

Un bel giorno mi dissi che non era questa la via che volevo seguire. Fu così che mi misi alla ricerca di altre possibilità di conoscere gente nuova. E approdai, quasi per caso, sulle pagine-flirt in Internet. Queste pagine sono ormai tanto popolari che non c'è giornale che non ne abbia parlato. Eppure o proprio per questo vorrei far notare che queste pagine sono da «guardare» con la dovuta prudenza e un bel po' di scetticismo.

Ma in pratica come approcciarsi alle inserzioni? Si può mettere un'inserzione da sé corredandola di qualche dettaglio sulla propria persona oppure rispondere a uno degli innumerevoli annunci. All'inizio i contatti hanno luogo quasi sempre per posta elettronica. Usando questa forma di comunicazione e presa di contatto ho avuto modo di parlare di temi che non c'entravano con la mia menomazione visiva. Ed entrai in contatto con

altre persone senza che il mio handicap visivo mi fosse d'intralcio.

Dopo qualche tempo, una volta che l'interesse reciproco è svegliato, arriva il grande momento. Ci si incontra per la prima volta. Sembra semplice, ma può essere parecchio complicato. Dove fissare il primo appuntamento? Piuttosto di giorno perché la luce è migliore. Dove darsi appuntamento? In un luogo dove non c'è troppa gente. Per il semplice motivo che, nonostante lo scambio reciproco di fotografie, sarebbe bene riconoscersi e a volte le foto sono ingannevoli. Per questo il primo appuntamento, il riconoscersi e trovarsi sono momenti di «tensione alle stelle». E una volta che ci si è trovati si va probabilmente in un ristorante o in qualche altro luogo pubblico dove parlare indisturbati. In fin dei conti lo scopo dell'incontro è di conoscersi un po' più da vicino. Ma più i discorsi si dilungano e fanno interessanti più il tempo vola. La luce del giorno cede lentamente il posto al buio. E improvvisamente fuori è notte. Si è stati abbastanza accorti e si è accennato in tempo al tema della RP o ora bisogna farlo di corsa? Non è cosa da poco perché al chiaro la spontaneità regnava sovrana, il passo era spedito e la strada la si poteva attraversare senza tanti sguardi in tutte le direzioni possibili e immaginabili. Non così di notte. I passi si fanno incerti, dell'altra gente si riconosce soltanto la

sagoma, semmai la si riconosce e il bastone bianco avrebbe già dovuto da un pezzo trasferirsi dalla borsa alla mano.

È il momento di dire a chi ci sta di fronte che «ci sarebbe ancora qualcosa da dire», qualcosa che c'entra con gli occhi. Che non ci si vede proprio così come si vorrebbe. Questa rivelazione è un atto delicato e importante, un momento che esige molto tatto e comprensione da entrambe le parti. Da un lato non si deve sommergere l'altra persona con troppe informazioni, dall'altro non si deve neppure far nascere l'impressione di avere occultato qualcosa. Ci si muove sul filo del rasoio, su una sottile cresta che bisogna saper individuare. Ma attenzione, una situazione del genere non è appannaggio esclusivo di un primo appuntamento. Anzi, è tipica della vita di tutti i giorni. Ogni volta che si conosce una persona nuova, sia essa un collega di lavoro o una vicina di casa, prima o poi bisogna parlare della RP o dare le spiegazioni del caso.

E dopo una bella serata passata insieme ci si congeda e si rientra. Poi incomincia l'attesa spasmodica. Mi telefonerà, mi manderà una e-mail o un messaggino? Come ha preso il mio handicap visivo? Come ha percepito la mia persona? L'altra può immaginare di stare con qualcuno che non ci vede bene?

Prima o poi la chiamata liberatoria arriva. Oppure si prende l'iniziativa e si telefona. Ci si incontra una seconda, una terza volta. E se la cosa non ha seguito non si deve perdere il coraggio. Ci vuole molta costanza. Ma almeno si agisce. E questo è molto meglio che limitarsi ad aspettare e sperare.

Ogni spazio di vita e di lavoro necessita di una buona illuminazione di base

- *Fritz Buser, ottico dipl. SBAO/LVI (e-mail: buser@szb.ch)*
- *Eduard Tanner, Low Vision International (e-mail: eduard.tanner@lvi.ch)*

Per principio ogni ambiente abitativo e di lavoro abbisogna di una buona illuminazione di base (lampade al soffitto, lucernari, lampade a stelo). Vi si aggiungono poi le cosiddette «isole di luce» (illuminazione del posto di lavoro, lampade da tavolo, spot diretti su determinati oggetti) che sottolineano il luogo dove la luce deve arrivare. La combinazione delle due fonti di luce – la luce di fondo e la luce diretta – evitano l'insorgere di

contrasti chiaro-scuro troppo stridenti. L'illuminazione specifica che pone degli accenti crea atmosfera e fa aumentare la sicurezza in tutti quei luoghi in cui i pericoli sono in agguato: in cucina, in bagno, sul tavolo dove si fa bricolage, nella stanza dei bambini o sulle scale. Una luce troppo uniforme fa sparire i contrasti e rende più difficile l'orientamento. Mediante una raffinata combinazione di diverse lampade si ottengono effetti d'ombra che migliorano la visione nello spazio e la capacità di riconoscere le cose.

Regole di base per un'illuminazione a misura di persona con handicap visivo:

- non importa quale sia la gradazione di colore del soffitto, a condizione però che si tratti di un colore chiaro. I soffitti scuri «ingoianno» molta luce e accrescono l'abbagliamento;
- lo sguardo non deve mai potersi posare direttamente sulla fonte luminosa. Lampadine, spot, tubi catodici e lampade compatte sono molto chiare, posandovi direttamente lo sguardo, l'abbagliamento è inevitabile;
- la luce dev'essere sufficiente laddove necessaria e se necessaria. Le persone con handicap visivo abbisognano da 2 a 5 volte più luce di una persona che vede normalmente. Con lampade supplementari, luci che reagiscono al movimento

e lampade ecologiche, il consumo di energia può essere contenuto entro limiti ragionevoli.

Consigli e suggerimenti

Televisore

Mai guardare la tele al buio. La grande differenza di luminosità strapazza gli occhi. Illuminare dolcemente il locale o sistemare una lampada da 15–40 Watt dietro il televisore. Si deve tuttavia badare che detta fonte di luce non crei dei riflessi sullo schermo del televisore.

Lavori manuali/lettura

Quanto più si avvicina la lampada all'oggetto o al testo da leggere tanto maggiore sarà la luminosità. Usando lampade compatte a basso consumo energetico si eviterà la spiacevole emissione di calore.

Cucina

Le lampade a tubo fluorescente generano una luce chiara. In tal modo si può creare sicurezza. Soprattutto in cucina, dove si armeggia con coltelli e apparecchi e utensili vari, un'illuminazione mirata aiuta a prevenire gli infortuni. Siccome si vuole avere luce in tutte le posizioni, può essere utile sistemare un tubo fluorescente sotto gli armadietti pensili.

Scale

Sulle scale, che sono notoriamente a rischio d'infortunio, una buona illuminazione è particolarmente importante. Una scala stretta è meglio illuminabile con svariate lampade a muro invece che con una sola lampada al soffitto, che getta un'ombra dura e scura. Laddove vivono persone anziane può esser utile impiegare lampade a sensore, che si accendono da sole appena percepiscono un movimento.

Stanza da bagno

Le lampadine usuali, incorporate negli armadietti del bagno, provocano abbagliamento e di conseguenza ci si vede meno bene. Questo ha effetti particolarmente negativi per le persone con handicap visivo. Un'illuminazione indiretta è molto più efficace.

Pavimenti

Con un'illuminazione indiretta i pavimenti lucenti possono provocare fastidiosi riflessi. Per evitare questo problema basterà mettere un tappeto.

Luce solare intensa

Se in casa entra luce solare forte e molto stridente ci si vede meno bene. Con tende convenzionali o tende avvolgibili (rotolo) si può dosare l'apporto di luce dall'esterno.

Lampade a basso consumo energetico

Vale la pena di acquistare lampade a basso consumo energetico. Esse hanno infatti un'efficacia di 4–5 volte superiore a quelle convenzionali e la loro durata di vita è di ben 8 volte superiore. La differenza di prezzo è pertanto giustificata.

Lampade a fluorescenza

Le lampade a tubo fluorescente (lampade al neon) sono migliori della loro fama. A parità di prestazione producono da 3 a 5 volte più luce che le lampade convenzionali. Inoltre hanno una durata di vita maggiore e permettono un'illuminazione simile alla luce del giorno. È tuttavia importante scegliere accuratamente il modello. E, se necessario, si può montare uno starter per impedire lo sfarfallio iniziale.

In: Der Weg – Clin d'œil 5/2005

Direttive sui percorsi pedonali a misura di persona con handicap

- *Eva Schmidt, arch. dipl. ETH,
e-mail: sehbehinderte@hindernisfrei-bauen.ch*

Nel 2003, il «Centro svizzero per la costruzione adatta agli handicappati» pubblicava un opuscolo intitolato «Strade, vicoli, piazze» (in tedesco e francese).

L'esistenza di percorsi pedonali esenti da ostacoli e da barriere architettoniche è un presupposto essenziale affinché le persone con difficoltà di deambulazione e quelle in carrozzella possano spostarsi autonomamente. Per l'autonomia e la mobilità delle persone cieche e ipovedenti e di quelle con handicap uditivo sono invece essenziali la sicurezza, l'orientamento e la comunicazione. Le nuove direttive sono fatte per i pianificatori e i responsabili delle costruzioni pubbliche. Per realizzare l'opuscolo, il «Centro svizzero per la costruzione adatta agli handicappati» ha potuto avvalersi del sostegno del «Fondo per la sicurezza del traffico». Le discriminazioni dovute a barriere architettoniche sono da evitare o da eliminare. Questo principio è dettato dall'articolo 8

della Costituzione federale, sul divieto di discriminazione. Tutti i cittadini e le cittadine devono poter accedere autonomamente agli spazi pubblici edificati.

«Guarda – ascolta - cammina», le regole comportamentali per i pedoni sulla pubblica via, servono per prevenire gli incidenti, sempre ammesso che gli organi di senso e le capacità di deambulazione siano intatti. Le persone anziane, le persone cieche e ipovedenti, le persone con difficoltà deambulatorie, ma anche i bambini e le persone con bimbi in carrozzella o bagagli ingombranti sono di per sé limitate nelle loro capacità di percezione e reazione. Un ambiente pubblico ingombro di ostacoli o costellato di barriere architettoniche non deve limitarne ulteriormente la mobilità. Il nuovo supporto di pianificazione, l'opuscolo «Strade, vicoli, piazze» (ottenibile per ora in tedesco e francese) ha lo scopo di favorire un assetto delle reti pedonali che tenga conto delle esigenze di tutti i gruppi di utenti. Misure ulteriori o particolari per persone con handicap sono richieste soltanto là dove sono necessarie per ragioni funzionali (p.es. posteggi per persone con handicap) oppure per motivi di sicurezza nel traffico (p.es. ausili tattili o sonori sui semafori). La prima parte dell'opuscolo di 32 pagine riporta i requisiti architettonici dei diversi elementi costitutivi della rete di percorsi pedonali, la seconda

parte tratta delle basi pianificatorie. I numerosi disegni mettono chiaramente in evidenza le misure da prendere.

Queste direttive comprendono le regole e i requisiti da rispettare nella costruzione e nell'assetto di strade, vicoli e piazze al fine di evitare o eliminare le barriere discriminatorie, gli ostacoli limitanti l'autonomia, gli infortuni e i conflitti tra i diversi attori del traffico. Le direttive servono sia da supporto alla pianificazione sia da base per normative e disposizioni di legge.

Edito da/ottenibile presso:

Centro svizzero per la costruzione adatta agli handicappati, Kernstrasse 57, 8004 Zurigo,
www.hindernisfrei-bauen.ch.

Consigli e informazioni

Le casse malati pagano le lenti filtranti e protettive?

Capita spesso che persone in età AVS chiedano un aiuto finanziario per pagarsi delle lenti filtranti. Purtroppo l'AVS non paga nessun contributo. Se però le lenti non sono definite filtranti – ma dichiarate lenti protettive, le casse malati pagano un contributo. Abbiamo trovato quest'in-

formazione sul manuale delle prestazioni degli assicuratori malattia svizzeri Santésuisse (cifra a margine 25.02).

(Contributo di Barbara Müller, ortottista presso la Pro Ciechi della Svizzera orientale OBV a San Gallo. In: Information UCBA / SZB-Information no.135, 16.09.2005)

Un vecchio telefonino per una buona azione

Un telefonino con relativo accumulatore «è pane benedetto» per i ciechi africani. La «Mission Evangélique Braille» MEB di Vevey raccoglie i vecchi telefonini per permettere la riabilitazione dei ciechi in Africa. L'obiettivo è di reintegrare molte persone cieche nella società, distogliendole così dall'accattonaggio. Chi avesse un telefonino che non usa più, anche se desueto, è cortesemente pregato di inviarlo alla «Missione Evangelica Braille» di Vevey. I telefonini con i rispettivi accessori (in particolare l'accumulatore!) sono controllati sul piano tecnico e poi portati in Africa, segnatamente in Burkina Faso, nel Benin, sulla Costa d'Avorio e nei due stati del Congo. Là saranno consegnati a persone cieche che partecipano a programmi d'alfabetizzazione. Gli eccedenti della raccolta vanno ai centri di riabilitazione dei paesi citati. Un africano cieco che possiede un telefonino può comunicare e può gua-

dagnare qualcosa, mettendo a disposizione di altra gente il suo telefono. Come «cabina telefonica ambulante» può assicurarsi un proprio reddito e non deve più chiedere la carità. Ecco perché vi chiediamo di inviare i vostri vecchi telefonini a MEB, avenue Ruchonnet 20, 1800 Vevey, telefono 021 921 66 88, www.mebraille.ch
(In: Information UCBA / SZB-Information no.135, 16.09.2005)

Gruppo di lavoro reinserimento professionale della Federazione svizzera delle associazioni padronali

Dopo una pausa di due anni questo gruppo di lavoro già attivo in precedenza si è rimesso all'opera. Gli obiettivi sono la ripresa dell'esame, sulla scorta delle contingenze attuali, della pratica quotidiana, della questione «del mantenimento dell'impiego rispettivamente dell'assunzione di persone con handicap», lo scambio d'esperienze, la raccolta di consigli concreti all'indirizzo dei datori di lavoro e la relativa vasta diffusione. Nel gruppo lavorano le organizzazioni delle persone con handicap (tra cui AGILE), le associazioni padronali, le associazioni mantello delle professioni, l'Ufficio federale delle assicurazioni sociali UFAS, nonché gli uffici AI.
(In: Agile Informazioni ai membri del 26.01.06)

Assistenza ai passeggeri con handicap: il Parlamento europeo ha decretato il diritto di assistenza gratuita nel traffico aereo a partire dal 2008.

Strasburgo. – La nuova normativa dell'Unione Europea, che entrerà in vigore nel 2008, sarà valida per gli aeroporti con più di 150 000 passeggeri all'anno. Non è ancora stabilito se anche la Svizzera introdurrà la disposizione. L'Ufficio federale dell'aviazione civile (Ufac) ha però segnalato la sua disponibilità all'introduzione. Il portavoce dell'Ufac, Anton Kohler, ha dichiarato che del tema discuterà il comitato misto Svizzera-UE. Il testo di legge prevede che le compagnie aeree non possono rifiutarsi di trasportare persone con handicap fisico o mentale, persone anziane, persone cieche o sorde o altre persone limitate nella mobilità.

Pressione sulle compagnie aeree «a basso prezzo»

Le compagnie devono pure prestare assistenza gratuita nel trasbordo verso l'aereo, nel check-in o nello scendere dall'aereo con ascensori o carrozzelle, nell'andare alla toilette o nel trasbordo quando si cambia aereo. Le persone che abbisognano di questi aiuti devono tuttavia annunciarsi con 48 ore di anticipo.

L'eurodeputato verde Michael Cramer ha dichia-

rato che la disposizione è di particolare rilievo per le compagnie che praticano prezzi stracciati: «Finora le compagnie a basso prezzo non vivevano soltanto sulle spalle dei contribuenti e dell'ambiente, ma anche su quelle delle persone con handicap. Si rifiutavano infatti di trasportarle. Ciò non sarà più possibile a partire dal 2008.» Il portavoce del Parlamento europeo, il socialista Robert Evans, ha dichiarato che negli scali europei ogni anno fino a 10 milioni passeggeri ricevono aiuto pratico e assistenza. Molta gente, però, si lamenta di essere trascurata o trattata male. «Questo ci impone di garantire senza mané perché i diritti dei passeggeri», ha dichiarato Evans all'ats.

(In: Tages-Anzeiger 16.12.2005)

Il formato Daisy sta soppiantando le audio-cassette

Negli scorsi anni venne lanciata una nuova offerta di libri parlati per persone cieche e ipovedenti, i CD in formato Daisy. Questo prodotto sta assumendo un ruolo sempre più importante e va mano soppiantando i vecchi sistemi con le cassette. Il formato Daisy è particolarmente interessante in quanto permette di «sfogliare il libro», il termine tecnico è «navigare». Le biblioteche svizzere del libro parlato stanno sostituendo i sistemi precedenti con il formato Daisy. La biblioteca

Braille e del libro parlato di Tenero, che produce il Giornale Retina parlato ha pure lanciato il formato Daisy.

Il formato Daisy esige un apposito lettore CD. Per questo motivo, nel periodo settembre 2006 – marzo 2007, le organizzazioni svizzere dei ciechi e ipovedenti e le biblioteche del libro parlato della Svizzera francese svolgono un'azione promozionale per i loro membri rispett. utenti, offrendo uno sconto sui modelli più correnti. Il servizio di consulenza Retina è volentieri a disposizioni per ulteriori informazioni (tel. 044 444 10 77).

L'edicola elettronica va a gonfie vele

L'edicola elettronica della federazione svizzera dei ciechi e deboli di vista FSC mette a disposizione di persone cieche e ipovedenti interessate 32 giornali e riviste. Il prezzo d'abbonamento annuo è di franchi 60. I giornali e le riviste mettono a disposizione dell'edicola elettronica i dati «secchi» senza farsi pagare (inserzioni e fotografie escluse).

Le abbonate e gli abbonati (che non devono necessariamente essere affiliati alla FSC) accedono al server dell'edicola con il proprio computer, scaricano il prodotto desiderato e possono leggere i giornali e le riviste disponibili. Nel 2005 ben 500 abbonate e abbonati hanno fatto capo 60mila volte all'edicola elettronica! Le persone

interessate firmano un contratto nel quale si impegnano a utilizzare l'edicola elettronica esclusivamente per i propri scopi personali.

Il grande interesse finora dimostrato dalle persone cieche e ipovedenti per i giornali e le riviste dell'edicola elettronica è continuato anche nel primo semestre del 2006. La FSA gestisce e finanzia l'edicola elettronica. I proventi degli abbonamenti non bastano a coprire i costi, la FSC spera comunque che ulteriori editori vogliano partecipare onde offrire così una scelta ancora più vasta di giornali e riviste.

Tutto ciò che si deve e vuole sapere sull'edicola elettronica si trova al sito www.sbv-fsa.ch e www.unitas.ch. Informazioni si ricevono anche presso Retina Suisse al numero 044 444 10 77 oppure via info@retina.ch.

Il segretariato centrale della FSC ha cambiato indirizzo

Dal 1. aprile 2006 gli uffici della FSC sono alla Gutenbergstrasse 40b a Berna. I numeri di telefono e fax come pure l'indirizzo elettronico sono rimasti invariati (tel. 031 390 88 00, fax 031 390 88 50, e-mail info@sbv-fsa.ch)

A proposito...

Vocabolario domenicale

presentato da Stephan Hüsler

a conclusione dell'AG 2006 di Retina Suisse

Abbiamo sentito le interessanti conferenze di diversi ricercatori molto impegnati. Essi ci hanno parlato di sviluppi promettenti, che lasciano sperare nell'avvento di una terapia in tempi non troppo lontani. Tuttavia noi viviamo oggi. I nostri problemi sono pressanti. Ho perciò raccolto alcune parole-chiave e ne ho fatto il mio personale vocabolario domenicale.

Uno sguardo all'indietro

Prima che andassi a scuola, mi dicevano che ci vedevo come un'aquila. Ma già alle elementari dovetti inforcare il mio primo paio d'occhiali, cui fece presto seguito il secondo e poi il terzo... Ero miope e come se non bastasse anche astigmatico. Le lenti diventavano sempre più spesse e io andavo sempre più assomigliando a mio nonno. La mia vista calava rapidamente. Ma con gli occhiali giusti il problema era sotto controllo. Dopo le scuole medie e due anni di collegio a Porrentruy feci un tirocinio in banca. Con il diploma di commercio in tasca partii poi per un soggiorno di quattro mesi in Inghilterra. Là conobbi la mia fu-

tura moglie. Il ritorno dall'Inghilterra coincise con l'inizio della scuola reclute nelle truppe dei ciclisti. Feci il militare di corsa perché volevo entrare nella Guardia Pontificia Svizzera a Roma.

Un primo punto cieco

A Roma, mentre svolgevo i miei due anni di servizio nelle Guardie svizzere, mi fu proposto di conseguire la patente di conducente. Non se ne fece nulla perché non riuscii a superare l'esame oculistico. La cosa non mi preoccupò più di quel tanto. Le mie giornate erano comunque «piene»: il servizio da svolgere con grande attenzione, le bellezze architettoniche e artistiche da vedere, la scernita delle molte fotografie scattate e le lettere d'amore, che regolarmente partivano per la Svizzera... La vita era piena di sorprese e attese e io la godevo appieno. Anche perché nelle nostre variopinte uniformi eravamo sempre al centro dell'attenzione, soprattutto delle ragazze che ne erano visibilmente impressionate.

Momenti memorabili

Ritornato in Svizzera iniziai a lavorare presso l'allora UBS di Lucerna quale consulente alla clientela. Di lettere d'amore non dovetti più scriverne perché finalmente, senza più frontiere che ci dividevano, ci sposammo. Nei tre anni e mezzo successivi conseguii una specializzazione bancaria.

Nello stesso periodo nacquero i nostri primi tre bambini. Eravamo impegnati nell'associazione delle ex-Guardie svizzere e avevamo cambiato casa perché era nato il nostro quarto figlio.

La vista si appanna

All'orizzonte si andavano però profilando nubi nere. I primi seri problemi di vista si presentarono di notte, ma sempre più anche di giorno, al chiaro, non ci vedevo bene. Nel traffico perdevo sempre più la visione d'insieme e così mi decisi ad appendere la bicicletta al chiodo. Quando la sera rientravo, mia moglie si affrettava a «mettere in salvo i bambini» liberando le zone dove passavo. Persi anche l'interesse per i giornali, dedicandomi invece sempre più all'ascolto della radio.

E poiché la biblioteca comunale decise di acquistare anche libri parlati non dovetti più leggere i testi in maxi-caratteri destinati ai seniori.

L'handicap visivo

A guardare bene i miei problemi di vista erano ormai innegabili e allora presi appuntamento alla clinica oftalmologica. Ciò che l'oculista vide di primo acchito aveva un nome preciso, retinite pigmentosa. «Ha l'Internet a casa? Allora getti un occhio sul sito di Retina Suisse. Si informi e rifletta sul suo futuro professionale. Perché, mi

creda, non potrà svolgere il suo lavoro finché andrà in pensione».

Nessuna speranza di guarigione in vista ...

Entrai, tanto per farmi un'idea generale, sul sito Internet indicatomi dall'oculista. Afferrai al primo colpo d'occhio che la situazione era serissima e in un secondo tempo, dopo aver guardato meglio, mi resi pure conto che non c'erano terapie in vista. Eppure accolsi la diagnosi con sollievo perché guardare in faccia al nemico è più facile che avere timore di un fantasma.

Vedere qualcuno significa incontrare qualcuno

Ora gli incontri si andavano sommando. Certi, quelli con i pali della luce e i parchimetri, erano dolorosi, altri, soprattutto quelli con signore ignare e conosciute, erano invece penosi. Fu così che il bastone bianco mi divenne amico e mi aiutò. Il primo era un bastone di segnalazione, che conducevo a passeggio. Oggi mi servo del bastone bianco lungo che mi indica la via. E fra qualche mese spero mi verrà affidato un cane-guida che mi accompagnerà ovunque e in ogni occasione. I primi giorni con il bastone bianco, i giorni del mio «dichiararmi pubblicamente persona con handicap», non furono per niente facili. L'handicap visivo ha tuttavia un vantaggio: gli sguardi

stupiti, commiserevoli, osservatori che mi sfiorano li vede soltanto mia moglie.

Tutta questione di punti di vista

Nel frattempo molte cose un tempo ovvie non funzionano più. Altre continuano a funzionare, ma più lentamente. Ma la lentezza è anche una qualità – in ultima analisi è solo una questione di punti di vista.

Ciò che nelle settimane e nei mesi successivi alla diagnosi imparai ad apprezzare molto fu l'infrastruttura esistente. Esistono delle associazioni d'autoaiuto e delle istituzioni che si occupano dei miei problemi, ci sono mezzi ausiliari, ricercatori impegnatissimi, generosi donatori e molte persone con handicap visivo che vale veramente la pena di avvicinare e conoscere.

Imparare a vedere con le dita

L'apprendimento della scrittura braille era uno degli obiettivi che ben presto mi posi. Lo studio dei segni non fu impegnativo, ciò che seguì – esercizio, esercizio e ancora esercizio – fu più duro, ma ben presto ebbi il meritato premio per tutti gli sforzi fatti. Avevo ritrovato il gusto della lettura. Oggi pratico la scrittura abbreviata tedesca e inglese e decido nuovamente da me cosa leggere. Naturalmente ho letto gli ultimi volumi

di Harry Potter in inglese e ho potuto partecipare pienamente alle discussioni in famiglia.

Sprazzi di luce

Il mio più grande hobby è il canto e fintanto che riuscirò a vedere il direttore continuerò a cantare con i DRS Singers.

Vedere vuol dire saper riconoscere le cose con gli occhi. Se però rinuncio ad andare a vedere un film, ad andare a teatro o all'opera mi costruisco un handicap con le mie mani.

Guardare in faccia alla realtà

Negli scorsi anni la mia capacità visiva ha continuato a diminuire gradualmente, la cosiddetta prestazione visiva è ormai divenuta debolezza visiva. Il mio ultimo test della vista non fece altro che confermare ciò che avevo constatato da me, che i miei organi visivi stavano man mano alzando bandiera bianca. Dovetti prendere atto di alcune dure realtà, in particolar e che non ero più in grado di adempiere ai miei compiti di consulente alla clientela. Infatti dipendo sempre più dal sostegno e dalla disponibilità dei miei colleghi e del mio capo. Di ritorno a casa, dopo una giornata di lavoro, sono esausto psichicamente e fisicamente. La mia salute ne soffre e corro il rischio di «bruciare il motore». Inoltre non riesco più ad assumermi come si deve i compiti di padre e marito perché i figli vanno seguiti e la vita di

coppia ha pure bisogno di essere coltivata. La bilancia della qualità di vita pende paurosamente da una parte, il piatto con gli acciacchi, gli sforzi immani, le frustrazioni, il senso d'esaurimento è diventato ormai così pesante da costringermi a decisioni urgenti. Fu così che alla fine del 2005 mi annunciai all'AI con la richiesta di una rendita, rispettivamente di consulenza e orientamento in vista di una riconversione professionale.

Vederci chiaro

Per chi non è limitato nel fisico è praticamente impossibile valutare le contingenze in cui vivono le persone con un handicap o addirittura riuscire a immedesimarsi nella loro situazione. Me ne resi conto quando assieme al mio datore di lavoro discussi le domande del formulario dell'AI. Il mio capo sapeva della diagnosi e io lo tenevo al corrente del decorso della mia RP. Eppure quando si trattò di compilare correttamente il questionario e io descrissi nel modo più preciso possibile il mio faticoso iter quotidiano, che al mio capo non avevo mai raccontato così in dettaglio, gli si aprirono gli occhi. Solo ora si rese conto della fatica che mi costavano le mansioni che mi toccava svolgere ogni giorno. Per finire ci accordammo che avrei lavorato fino all'assunzione del mio successore. E così il 30 giugno sarà il mio ultimo giorno di lavoro in banca. Da qualche tempo il

mio capo si interessa regolarmente di come sto. Le sue preoccupazioni nei miei confronti mi confermano che nel frattempo ci vede un po' più chiaro a proposito del mio non vederci.

Visione carente?

Nel frattempo mi sono incontrato una prima volta con l'orientatrice professionale dell'AI. Siccome non disponeva di nessuna esperienza in fatto di handicap visivo, dovetti farle da consulente. Infatti ero io a essere meglio informato di lei. Lo stesso giorno seguii i dibattiti sulla 5. revisione dell'AI in Consiglio nazionale e non potei fare a meno di fare qualche riflessione in merito. Come svizzero so che gli insaccati sono chiusi dalle due parti. I consiglieri nazionali sembrano invece nutrirsi unicamente di arrostiti e costolette. Non posso spiegarmi in altro modo il fatto che tocchi soprattutto ai beneficiari dell'AVS risparmiare mentre non si discute affatto di questioni quali il potenziamento dell'efficienza del servizio o la creazione di centri di competenza o altro ancora.

Uno sguardo nelle viscere del computer

Fra pochi giorni, con mia moglie e due dei nostri figli, andrò a Roma. Con mia grande sorpresa dovetti constatare che i posti prenotati non si trovano nello stesso scompartimento e neppure nello stesso vagone del treno. Come mai? Eb-

bene sì, il sistema di prenotazione delle FFS non era riuscito a evadere in un sol passo l'ordinazione del biglietto per me e mia moglie con la carta d'accompagnamento e quella dei due ragazzi. Tutto chiaro? Evidentemente in questo caso è il computer a non vederci chiaro.

Guardare avanti

Vedremo come si mettono le cose. Certamente quelli che ci aspettano non saranno anni facili perché è anche questione di finanziare gli studi di quattro figli. Ma io vivo secondo il motto «non perdere la speranza, guarda avanti e cammina». Continuerò ad assumermi i miei compiti di marito, di padre, di lavoratore, di persona con handicap visivo, di essere umano, di membro del comitato di Retina Suisse.

E voi, cosa farete?

Le date da ricordare

- **sabato**
21.10.06 **Incontro annuale regionale della Svizzera tedesca a Horw LU per visitare il centro del tempo libero della FSC**
- **8–9.12.06** **Colletta Telethon**

Indirizzo:

Retina Suisse, Ausstellungsstrasse 36, 8005 Zurigo

Tel. 044/444 10 77, fax 044/444 10 70

E-mail info@retina.ch, www.retina.ch

Conto postale 80-1620-2