

((LOGO)) Retina Suisse

Giornale - Journal

3 - 4 / 2009

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
info@retina.ch, www.retina.ch

Testo italiano:

Renata Martinoni

Stampa:

Roda Fratelli SA, Taverne (TI)

Giornale parlato:

Centro di produzione Unitas, 6900 Lugano

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. 110-111, novembre 2009

Sommario

Editoriale (C. Fasser)

Ci congratuliamo

Il premio di ricerca RP approda in Svizzera

Ricerca e saperi

Risultati incoraggianti per la terapia genica in caso di LCA

Inibizione permanente del VEGF: un rischio per la retina? (A. Wenzel)

L'acido docosaenoico ritarda la degenerazione retinica nel modello animale

Arvo 2009: ricerche dai risultati interessanti (E. Richman):

- Antiossidanti: risultati di uno studio con «RetinaComplex»
- Gravidanza e allattamento in caso di RP
- Retina Implant: perfezionamento della protesi subretinica

Handicap uditivo e visivo

«tactile Deutschschweiz» ha 10 anni (A. Rothenbühler)

Handicap – vita professionale - integrazione

Che cosa fai nella vita? (Ch. Fasser)

Vivere con ...

Ivo Egger entra in Municipio a Buchrain (intervista di D. Stirnimann)

A non vederci sono raramente i ciechi (E. Brühlmann-Jecklin)

In forma per vivere bene (S. Gasser)

Politica sociale

Persone con handicap contro i monopoli nel settore dei mezzi ausiliari – lanciata una petizione

Mezzi ausiliari

Display tattili per ciechi (J. Cathomas)

L'albo

- Più visibilità per più sicurezza
- Proposte formative senza barriere in Internet
- Estratti bancari in caratteri grandi o in braille
- Assegno di grande invalido e prestazioni complementari
- Opuscolo «Strade – vie – piazze»
- Prontuario per datori di lavoro (in tedesco)

Le date da ricordare

La pagina del presidente

((a pagina nuova))

Editoriale

Care lettrici, cari lettori

Il popolo svizzero ha approvato di stretta misura il finanziamento aggiuntivo dell'AI. L'esistenza di un'istituzione sociale tanto importante per le persone con una degenerazione retinica è assicurata per l'immediato futuro. Il nostro grazie va a quanti durante la campagna di voto si sono impegnati per il SÌ, mettendo a disposizione tempo ed energie. Il primo passo è fatto, ora però non abbiamo tempo per «riprendere fiato» perché la politica sta premendo sull'acceleratore e ha già presentato il primo pacchetto della 6. revisione della legge AI, la cui procedura di consultazione si è conclusa a metà ottobre. Un aspetto positivo in questa nuova revisione è l'introduzione del contributo d'assistenza per persone con handicap. Le loro esigenze non saranno più coperte con una somma forfetaria bensì con un contributo rispondente alle effettive necessità. Il contributo non sarà ovviamente illimitato, ma è previsto un tetto massimo. Nella 6. revisione LAI ci sono però anche dei punti meno positivi, in particolare la perdita generalizzata del diritto alla rendita delle persone con disturbi da dolore somatoforme e la revisione delle rendite AI esistenti in funzione di una reintegrazione nel mondo del lavoro. In realtà la pretesa di far tornare a lavorare le persone con handicap non è nuova in quanto già oggi le rendite dell'AI sono sottoposte a revisioni periodiche. Noi riteniamo però che decisioni di questo genere debbano essere accompagnate da misure ammortizzanti e soprattutto che i datori di lavoro sono da coinvolgere nel processo e sarebbero tenuti a assumersi le loro responsabilità. Qualche anno fa il mondo delle persone con handicap si era pronunciato contro l'introduzione di un sistema di bonus-malus al fine di incentivare l'assunzione di persone con handicap. Forse toccherebbe ripensare quella decisione. Le persone cieche e ipovedenti abbisognano anche di mezzi ausiliari, per loro natura cari e sofisticati. Se l'AI dovesse passare a un sistema d'acquisto centralizzato la situazione per ciechi e ipovedenti potrebbe farsi critica. Per questa ragione vi preghiamo di voler firmare la petizione contro l'acquisto centralizzato dei mezzi ausiliari (v. articolo nel presente giornale). Per quanto riguarda la 6. revisione LAI, Retina Suisse ha preso parte con le altre organizzazioni delle persone con handicap alla procedura di consultazione e vi comunicherà man mano le novità del caso.

L'anno avanza, il buio si fa largo inesorabilmente e noi ci accorgiamo di nuovo di quanto sono male illuminati certi luoghi pubblici o risentiamo dell'assenza di marcature su scale e pianori. Di solito la prima reazione è di comprensibile stizza, a questa dovrebbe però seguire una seconda reazione più costruttiva. Invece di stizzirci, sarebbe meglio rivolgerci alle autorità competenti per attirare la loro attenzione sul problema. Il Centro svizzero per la costruzione adatta agli handicappati ha realizzato un utile opuscolo, di cui l'Unitas ha curato la versione italiana. Nell'opuscolo si trovano le disposizioni legislative e la descrizione delle soluzioni e può servire – dati alla mano – per far valere le vostre esigenze nei confronti del vostro comune. Siamo certi che le vostre difficoltà diminuiranno e siccome in ogni paese vivono persone cieche e ipovedenti se ognuna e ognuno si impegnasse in tal senso probabilmente la situazione potrebbe migliorare. Se diventerà più facile e sicuro percorrere le nostre vie e piazze e accedere agli edifici pubblici, presto anche noi potremo ritrovarci in un mondo senza barriere architettoniche.

Un cordiale saluto da
Christina Fasser

Il premio di ricerca RP approda in Svizzera

Il «Premio di ricerca RP» (finanziato da Pro Retina - Stiftung zur Verhütung von Blindheit e Retina Suisse) nel 2009 è andato a Marijana Samardzija, dottore in scienze naturali, collaboratrice del laboratorio di biologia delle cellule della retina presso l'università di Zurigo. La ricercatrice è stata premiata per tre importanti pubblicazioni sui processi molecolari che hanno luogo in una retina che va degenerandosi. In una delle sue pubblicazioni la ricercatrice pone le basi per un'analisi sistematica delle glicoproteine e il loro influsso sulle cellule della retina soggette a stress. L'interesse principale della ricercatrice è però rivolto all'influsso sulla retina della proteina del gene RPE65.

Ci congratuliamo vivamente con Marijana Samardzija!

Risultati incoraggianti per la terapia genica in caso di LCA

La rivista «Ärzte-Zeitung online» ha riportato nel luglio 2009 la notizia dei recenti successi di una terapia genica effettuata a Filadelfia (USA). Un anno fa, una paziente cieca dalla nascita, era riuscita nuovamente a vedere qualcosa dopo una terapia genica. In seguito, a quanto pare, la sua capacità visiva è ulteriormente migliorata. Come due altri partecipanti alla ricerca in questione, la paziente è affetta da una malattia ereditaria, l'amaurosi congenita di Leber. Il preparato impiegato per la sperimentazione contiene il «piano di costruzione» di una proteina prodotta dal gene RPE65. L'assenza di questo gene causa l'amaurosi congenita di Leber. Le persone affette sono cieche fin dalla nascita a causa della retina sottosviluppata. Come ora comunicato dal gruppo di lavoro del dott. Arthur V. Cideciyan di Filadelfia (USA), nella paziente la capacità visiva è ulteriormente migliorata un anno dopo la terapia genica. La donna ha raccontato che un giorno, in occasione di un viaggio in automobile, era riuscita a vedere per la prima volta in vita sua l'orologio illuminato sul cruscotto del veicolo. Un approfondito esame oftalmologico ha portato alla constatazione che la paziente poteva vedere le cose grazie alle zone della retina dove era stato iniettato il gene intatto. Già un mese dopo la terapia genica quella zona della retina era risultata decisamente più reattiva alla luce che a inizio ricerca. Doveva tuttavia passare ancora quasi un anno finché la paziente riuscisse a leggere lettere dell'alfabeto e numeri scarsamente illuminati (come sull'orologio sul cruscotto dell'automobile). Ora i ricercatori vogliono verificare se la capacità visiva della donna possa, mediante un allenamento mirato, migliorare ulteriormente.

Fonte: Ärzte-Zeitung online

Inibizione permanente del VEGF: un rischio per la retina?

- *PD dott. Andreas Wenzel, Novartis - Ophthalmologie, 4051 Basilea*

Il VEGF, il fattore di crescita vascolare endoteliale, è una molecola dalle molte funzioni importanti nello sviluppo dei vasi sanguigni e nell'approvvigionamento della retina. C'è però anche un rovescio della medaglia: se la molecola è prodotta in quantità eccessiva e liberata, nella retina possono insorgere disordini patologici. Il

VEGF è, ad esempio, uno dei fattori coinvolti nell'insorgere della forma umida della degenerazione maculare correlata all'età (AMD) e dell'edema maculare diabetico. Per entrambe le affezioni, il ricorso a inibitori del VEGF (anti-VEGF) ha successo, la patologia migliora o perlomeno si ha un rallentamento del decorso della malattia. Tra questi inibitori sono da annoverare i prodotti Lucentis, Macugen, VEGF-Trap e Avastin.

In teoria queste sostanze sono un'arma a doppio taglio in quanto inibendo il VEGF agiscono sul fattore che svolge un ruolo importante nell'approvvigionamento della retina, ma che in pari tempo è responsabile di una patologia retinica.

Questa constatazione fa nascere un interrogativo cruciale: si può eventualmente anche fare troppo? Un'inibizione importante e prolungata del VEGF può essere di danno?

Due recenti ricerche su topi avevano lo scopo di fare luce su questi interrogativi. Negli occhi dei topi si è proceduto all'inibizione permanente e totale del VEGF. In una delle due ricerche si sono registrati gravi danni alla retina, nella seconda invece non ce ne sono stati.

Altre sperimentazioni hanno portato a risultati altrettanto ambigui: una volta l'inibizione del VEGF ha prodotto risultati dannosi, un'altra volta non ne ha prodotti.

Che cosa significano questi risultati per i pazienti con una AMD umida?

Lucentis, Macugen, VEGF-Trap e Avastin sono tutte molecole da iniettare nel bulbo oculare. Con il tempo, l'occhio «diluisce e elimina» la sostanza, il che comporta un abbassamento dell'inibizione del VEGF e la possibilità per la retina di «tirare il fiato» per qualche tempo. Nei topi sopra citati questa pausa non c'è stata perché l'inibizione era permanente e totale.

Nel caso dei prodotti Lucentis, Macugen, VEGF-Trap e Avastin, bisogna sapere che Lucentis è il più studiato. Infatti, in varie ricerche durate più di due anni fu praticata un'iniezione di Lucentis al mese nell'occhio di circa 800 pazienti. Nell'insieme si è avuto un deciso miglioramento dell'acuità visiva di questi pazienti, rimasto poi tale per oltre 2 anni. Questi risultati parlano contro un eventuale danno alla retina dovuto al medicamento. Nella realtà terapeutica i prodotti anti-VEGF sono somministrati molto meno spesso che una volta al mese, il che significa che le fasi in cui il VEGF non è inibito si ripetono con bella regolarità.

Conclusione: finora non disponiamo di indicazioni concrete che i danni osservati in alcune delle sperimentazioni (ma non in tutte) possano manifestarsi nei pazienti sottoposti a terapia anti-VEGF. Questo tipo di trattamento è nuovo, occorrono perciò ulteriori osservazioni.

L'acido docosaenoico ritarda la degenerazione retinica nel modello animale

A questo riconoscimento giunge una ricerca pubblicata sul Journal of Neurochemistry, svolta dal gruppo del dott. Thomas Langmann, docente privato presso l'istituto di genetica medica di Regensburg (Germania).

Nel modello di topo con retinoschisi giovanile X-linked i ricercatori sono riusciti, grazie a una supplementazione alimentare con acido docosaenoico (DHA), a impedire quasi totalmente la degenerazione dei fotoricettori in giovani topi – un decorso degenerativo altrimenti molto marcato. I ricercatori partono dall'ipotesi che,

accanto alla funzione di neuroprotezione diretta, il DHA eserciti un effetto immunomodulante finora pressoché sconosciuto. Sembra che il DHA riesca a riprogrammare le cellule della microglia nella retina in modo da far diminuire la produzione di neurotossine. Tra l'altro, in topi alimentati con DHA, la microglia della retina ha prodotto un numero molte minore di prostaglandine infiammatorie e pro-apoptotiche.

Dati non pubblicati di ricerche svolte dal gruppo di lavoro su altri modelli di topo con malattie degenerative della retina fanno riferimento a un meccanismo generale d'effetto neuroimmunologico del DHA. La trasposizione di queste constatazioni sull'uomo è ora oggetto di approfondite ricerche.

Fonte e informazioni (in tedesco e inglese): http://www-huge.uni-regensburg.de/Forschung/AG_Langmann/AG_Langmann_Publikationen.html

Arvo 2009: ricerche dai risultati interessanti

Antiossidanti: risultati di uno studio con il «RetinaComplex»

Il professore olandese Theo van Veen ha riferito dei risultati dopo un anno di una ricerca clinica su pazienti con retinite pigmentosa. I probandi avevano assunto un prodotto combinato comprendente antiossidanti, il «RetinaComplex». La ricerca era ed è ancora in corso a Valencia, Spagna (dott. J. Romero). Ricerche precedenti di van Veen su modelli animali con RP hanno mostrato che la combinazione con antiossidanti aveva l'effetto di rallentare il processo degenerativo nella retina. Anche gli studi con antiossidanti di Peter Campochiaro (Johns Hopkins University, Baltimore) su topi RP sostengono questa tesi (PNAS Vol. 103, Nr. 30, 2006). All'ARVO 2009 Theo van Veen ha comunicato i risultati intermedi della ricerca dopo 12 mesi, uno studio prospettico, randomizzato e doppio cieco svolto su 44 pazienti con retinite pigmentosa. Il farmaco è stato somministrato a 23 pazienti, 21 hanno invece ricevuto un placebo.

Ricerca clinica con 44 pazienti RP

Fin dall'inizio della ricerca, ai partecipanti furono praticati dei prelievi di sangue, esaminati secondo svariati parametri. E furono effettuati vasti test (anche elettrofisiologici), segnatamente oftalmoscopia del fondo dell'occhio, OCT della macula, ERG multifocale, campo visivo ecc. Tutti i dati di base furono rilevati una seconda volta dopo 12 mesi e valutati statisticamente. Il risultato da considerare è che nel gruppo che ha assunto il farmaco finora non si sono trovate differenze nei dati raccolti (esami preliminari prima dell'inizio dell'assunzione del farmaco e esami dopo 12 mesi). L'unica eccezione è rappresentata dall'ampiezza dell'ERG multifocale. Nel gruppo con il placebo furono rilevate differenze statisticamente significative tra i dati d'inizio ricerca e quelli dopo 12 mesi.

Questo lascia supporre che nel gruppo dei pazienti che hanno assunto il «RetinaComplex» la malattia sia progredita più lentamente, un risultato positivo che rende auspicabile la prosecuzione dello studio. Nell'autunno di quest'anno (2009) saranno disponibili i primi risultati dopo 2 anni di ricerca.

Gravidanza e allattamento in caso di RP

Questo contributo presentato all'ARVO 2009 dovrebbe interessare particolarmente le giovani donne affette da una degenerazione retinica.

All'ARVO 2009, ricercatori dell'Istituto Italiano di Neurotraumatologia hanno riferito dell'influsso di gravidanza e allattamento sulla capacità visiva di donne affette da retinite pigmentosa. I ricercatori hanno indicato una differenza statisticamente significativa della capacità visiva soltanto per quanto riguarda l'acuità visiva, misurata nel primo mese di gravidanza e cinque mesi dopo il parto. Tutte le donne esaminate hanno allattato i loro bimbi. I ricercatori suppongono che una possibile causa della diminuzione della capacità visiva potrebbe essere l'esaurirsi della vitamina A e dell'acido docosaenoico (il DHA, un acido grasso Omega-3) che dal corpo della puerpera passa in misura importante al latte materno. I ricercatori raccomandano ora un'assunzione supplementare di vitamine dopo il parto.

Retina Implant: sviluppo della protesi subretinica

In merito all'implantato subretinico (Tübingen, professor Eberhard Zrenner) i ricercatori riferiscono di avere ulteriormente perfezionato una tecnica transcoroidale per l'innesto dei chip retinici di ultima generazione, quelli con 1500 elettrodi. Nonostante la complessità della tecnica di trapianto, anche tre mesi dopo l'intervento non furono notati danni ai tessuti retinici nei pazienti trattati.

Nella stimolazione diretta effettuata presentando una determinata figura con una lettera dell'alfabeto, i pazienti riuscirono a riconoscere la lettera. Un paziente fu addirittura in grado di leggere lettere di grandezza variante tra i 4 e gli 8 centimetri, presentate su una tavola alla distanza di lettura normale (40 centimetri), e a metterle assieme formando delle parole.

Si tratta di risultati molto promettenti, capaci di infondere nuove speranze alle persone diventate cieche a causa di una degenerazione retinica.

Fonte: Retina International ARVO 2009 Progress Reports, autrice dott. Elaine Richman, LLC, USA

«tactile Deutschschweiz» ha 10 anni

- *Anita Rothenbühler, Grünaustrasse 22, 6232 Geuensee*

L'aiuto reciproco delle persone con handicap uditivo e visivo e il suo bilancio positivo

Permettetemi, prima di della panoramica e del rendiconto sull'anniversario, la seguente citazione: «È un fatto che prima che noi stessi credessimo nelle nostre risorse, una donna, Christina Fasser, non nutriva alcun dubbio in merito. Cara Christina, ti porgo il mio sentitissimo grazie per aver riposto piena fiducia nelle nostre capacità».

Questa «fiducia fondamentale» riposta in noi e gli approcci e lavori preliminari per gli interventi di carattere professionale nel settore dell'handicap visivo e uditivo in organizzazioni e istituzioni hanno fatto da apripista e contribuito a che si formasse il gruppo di lavoro «Impuls». Questo «nocciolo duro», costituito da persone affette da handicap uditivo e visivo, trovò un terreno fertile e poté fondare, il 7 dicembre 1998, un'associazione di persone con handicap uditivo e visivo per la Svizzera tedesca, che oggi porta il nome di «tactile Deutschschweiz». La nascita di un gruppo d'aiuto reciproco di persone con handicap uditivo e visivo rappresentava una prima svizzera. Oggi, l'organizzazione conta 39 membri attivi e 11 membri passivi.

Fin dall'inizio l'associazione creò una piattaforma per vivere concretamente l'aiuto reciproco da cui scaturirono le seguenti attività:

- il lavoro di progetto per la realizzazione di una «mind-map» per il progetto Lorm e per il settore della comunicazione delle persone con handicap uditivo e visivo;
- la realizzazione di un nuovo guanto Lorm in collaborazione con l'Unione centrale svizzera per il bene dei ciechi UCBC;
- la formazione riconosciuta di insegnante di Lorm
- la creazione della commissione svizzera per l'handicap uditivo e visivo (Deafblind Swiss Commission DBSC) assieme all'associazione d'aiuto reciproco GERSAM (Groupe d'Entraide Romand de Sourds-Aveugles, Malentendants-Malvoyants);
- gli incontri svizzeri, organizzati assieme all'associazione d'aiuto reciproco GERSAM, per discutere e portare avanti gli intenti comuni;
- la revisione degli statuti;
- la definizione di un nome nuovo e innovativo, «tactile Deutschschweiz», e la creazione di un opuscolo sull'associazione;
- l'assunzione di assistenti alla comunicazione per il lavoro associativo e le manifestazioni
- i sempre più apprezzati gli incontri di gruppo all'insegna dell'aiuto reciproco;
- il lancio di attività creative quali per esempio suonare il tamburo;
- la creazione di un sito Internet;
- gli incarichi d'insegnamento per il Lorm
- la promozione mirata delle capacità e competenze individuali per mezzo di corsi di formazione continua;
- la partecipazione a congressi internazionali
- la messa in rete con organizzazioni quali l'UCBC, la Caritas per i ciechi, l'Unione svizzera dei ciechi, la Federazione svizzera dei ciechi e deboli di vista, la Federazione svizzera dei sordi e l'Associazione svizzera dei deboli d'udito, Retina Suisse, Pro audito nonché con associazioni confessionali e di genitori di bambini con handicap uditivo e visivo;
- la partecipazione alle commissioni dei sordociechi e deboli d'udito e di vista, che supportano i dipartimenti dell'UCBC e il forum degli utenti.

Il nostro comitato, ben strutturato e efficace si avvia a affrontare il secondo decennio di vita dell'associazione con la stessa determinazione e con il sostegno dei membri. Si direbbe quasi che la dinamica specifica dell'aiuto reciproco abbia trovato senza scossoni il suo naturale posizionamento, in altre parole che i compiti diventino più chiari e irrinunciabili. Oggi basta un semplice input e già un'idea o una visione «si mettono in moto» quasi automaticamente.

Per concludere vorrei ringraziare molto sentitamente e anche a nome delle colleghe e dei colleghi di comitato tutte le persone, istituzioni e organizzazioni che ci hanno validamente sostenuto fin dalla nascita di «tactile Deutschschweiz» e hanno contribuito allo sviluppo e al successo della nostra organizzazione.

Che cosa fai nella vita?

● *Christina Fasser, Retina Suisse, Ausstellungsstrasse 36, 8005 Zurigo (cfasser@e-link.ch)*

«Che cosa fai nella vita?» è una delle tipiche domande poste abitualmente per saperne un po' di più su una persona che si incontra in società. «Vita» è un concetto assai ampio, la frase sopra citata, tradotta ad uso di persona in età lavorativa, significa allora «Che lavoro fai?». Questo tipo di domanda è anche un chiaro indizio dell'alto valore che la nostra società attribuisce all'attività professionale. In simili occasioni succede spesso che chi mi sta di fronte non osi pormi la faticosa domanda perché ritiene ovvio che una donna cieca percepisca una rendita non essendo comunque in grado di lavorare. Il legislatore non è dello stesso avviso e a giusta ragione; la sua formula è integrazione prima della rendita. Oggi la politica continua a ripetercelo, in particolare per mettere l'accento sulla difficile situazione finanziaria dell'Al. Le persone cieche e deboli di vista vogliono poter accedere al mondo del lavoro e rimanerci perché il lavoro rappresenta un'importante fonte di soddisfazioni personali ed è un aspetto qualificante dell'integrazione sociale. Per non parlare poi dei vantaggi economici perché nella maggior parte dei casi il reddito da lavoro è superiore alla rendita d'invalidità.

La buona volontà da sola però non basta. Occorre anche l'impegno di tutti e soprattutto dei datori di lavoro, che devono essere pronti a offrire opportunità d'integrazione professionale alle persona con handicap visivo. Oggi come oggi, tutte le persone giovani con un magro bagaglio scolastico faticano ad accedere al mondo del lavoro. La cosa diventa tanto più difficile per i ragazzi e le ragazze con un handicap visivo perché per loro la scelta delle professioni è molto più ristretta. Ci vogliono perciò datori di lavoro pronti a assumere e formare apprendisti con handicap visivo e, a fine tirocinio, disposti a dare loro l'opportunità di un primo impiego.

Per la maggior parte delle persone con handicap visivo la menomazione si manifesta nel corso della vita professionale e quasi sempre non da un giorno all'altro, ma a causa di un processo di perdita della vista lento e strisciante. In questi casi l'interrogativo è a sapere come e in quale momento informare il datore di lavoro. Si tratta di un passo sempre delicato perché la spada di Damocle di perdere immediatamente il posto di lavoro incombe. La perdita del lavoro vuol inoltre dire perdere la propria indipendenza economica. In una situazione del genere la reazione di molte persone è di lavorare oltre l'orario o addirittura di portarsi a casa il lavoro al fine di compensare la perdita di velocità dovuta all'handicap visivo. Spesso si vede persino la rinuncia ai mezzi ausiliari (che sarebbero necessari) per nascondere al datore di lavoro le difficoltà di vista. È un vero peccato che la legge disabili non preveda almeno una limitata protezione dal licenziamento per casi del genere.

Ci sono tanti esempi d'integrazione sociale riuscita. Ed è un nostro preciso dovere farli conoscere all'opinione pubblica. Dicendo «noi» intendo Retina Suisse ma anche ognuno di noi singolarmente. È comprensibile che le persone vedenti non riescano a immaginarsi che una persona cieca è a sua volta capace di svolgere appieno il suo lavoro. Noi collaboratrici e collaboratori ciechi e deboli di vista siamo degli ambasciatori che, grazie a una buona formazione e a dimostrate competenze professionali, potremmo diffondere il messaggio su vasta scala. L'immaginario collettivo può modificarsi soltanto se ci presentiamo all'opinione pubblica come persone cieche e deboli di vista. Uniti siamo forti, siamo noi gli attori di un'integrazione professionale riuscita, gli esperti della materia. E siamo noi le persone più adatte per scambiarsi consigli, far valere le nostre relazioni e sostenerci vicendevolmente.

Per concludere vorrei farvi partecipi di uno mio sogno. Vorrei che in ogni offerta di lavoro da subito ci fosse scritto «canditate e candidati con handicap sono benvenuti!». Continuo inoltre a sognare che le 66 organizzazioni del mondo svizzero dei ciechi e deboli di vista diano il buon esempio e utilizzino per prime quella frase.

Ivo Egger entra in municipio a Buchrain

Intervista di Daniel Stirnimann, Forum Handicap Svizzera centrale

Ivo Egger, 47 anni, sposato, due figli, è impiegato come sistemista presso la Schindler Ascensori SA di Ebikon nel canton Lucerna. Ivo Egger è cieco a causa di una degenerazione retinica. Nel 2008 è stato eletto in municipio nel comune lucernese di Buchrain. Durante la campagna elettorale i suoi avversari politici avevano espresso grossi dubbi sulla sua attitudine a svolgere i compiti specifici di tale carica perché cieco.

Recentemente sei stato nominato responsabile del dicastero della cultura del comune di Buchrain. Ti piace questa carica? Mi piace molto. Mi interessa molto scoprire come funziona un comune e che cosa ci voglia perché tutto fili liscio. Sono molto motivato a svolgere bene il mio compito.

Tu hai un handicap visivo. Come fai a gestire la marea di informazioni che ti giungono? Sono organizzato bene. Ci sono abituato per motivi professionali. Ho imparato a tradurre le parole in immagini. Sembrerà strano, ma sono una persona molto «visiva». Con le più diverse informazioni che mi arrivano creo un'immagine mia delle cose. Il mio computer portatile è dotato di un programma-software particolare che mi legge i documenti. Invece di una lettura «in diagonale» mi sono dotato di una tecnica di «ascolto differenziato». Di regola posso ascoltare subito i documenti se disponibili elettronicamente. I documenti su carta esigono invece maggiore preparazione perché prima li devo scannerizzare. A volte mi faccio anche aiutare. E poi ci sono documenti quali ad esempio i piani per le costruzioni o i piani di zona che devo farmi spiegare da qualcuno. Il personale dell'amministrazione comunale è molto disponibile e ovviamente questo mi facilita molto il lavoro di municipale.

La tua memoria è particolarmente buona? Sì, direi proprio di avere buona memoria, probabilmente anche grazie all'allenamento quotidiano. Per una conferenza o un esposto devo memorizzare tutto perché non posso ricorrere a annotazioni scritte. In questo campo non sono ancora bravo come vorrei.

Sei membro del partito socialista. Da quanto tempo sei attivo in politica? Attivo in senso stretto non da molto, ma il mio modo di pensare è sempre stato politico. Lavorando in un partito mi sono accorto che una carica nel comune offre molte possibilità di fare qualcosa. Questa constatazione mi ha motivato a impegnarmi ancora di più.

Come mai ti sei candidato per il dicastero cultura? Non è che mirassi direttamente a questo settore, me l'hanno proposto. Fino a tre anni fa il mio lavoro nella gestione di progetti e come responsabile di un gruppo di collaboratori mi impegnava a tal punto che non avrei potuto assumere una carica politica. Se l'avessi fatto sarebbe andato a scapito del tempo da dedicare alla mia famiglia. Siccome sono passato a un ruolo di consulente presso la Schindler, ho più risorse di tempo e mi sono interessato per nuovi compiti.

Prima delle elezioni i tuoi contendenti avevano insinuato che a causa del tuo handicap non saresti stato in grado di svolgere il compito di municipale. Come hai

affrontato questa particolare situazione? Me l'aspettavo e allora mi ero preparato. Nella maggior parte dei casi le preoccupazioni mi sono giunte indirettamente, «in faccia» non mi è stato detto quasi niente. Molta gente non arriva a immaginarsi come io faccia a lavorare. Per questo motivo ho preso l'iniziativa e ho spiegato pubblicamente come avrei affrontato tale sfida. Ho dato più volte risposta a tutte le domande della gente.

In campagna elettorale l'handicap ti ha portato dei vantaggi? Molta gente ha trovato super il mio modo di gestire l'handicap e il fatto di voler assumere un incarico pubblico. Ciò mi ha fruttato anche dimostrazioni di rispetto e simpatia. Ciò che non ho mai voluto era un bonus-commiserazione. Ho sempre detto chiaro e tondo che non volevo nessun trattamento speciale.

Reagisci male se ti rendi conto che a causa dell'handicap non ti si ritiene capace di assumere certi compiti? Sono contento di riuscire a gestire assai bene il mio handicap. A volte lo definisco un po' cinicamente «una sfida interessante». In simili momenti invece di cedere alla rassegnazione lotto ancora di più. Questo mi aiuta a non vivere le frustrazioni che altrimenti potrebbero instaurarsi.

La tua è una politica a favore delle persone con handicap? No, io faccio politica per tutti. Ma a causa del mio handicap sono sensibilizzato su certe questioni, cerco di sensibilizzare anche altre persone e di esercitare un influsso. Inoltre, per la mia stessa presenza, questioni specifiche dell'handicap diventano spesso tema di discussione. Molte attese delle persone con handicap non sono percepite, non per cattiveria ma semplicemente per mancanza di saperi in merito.

A non vederci sono raramente i ciechi

Nel 2009 Erika Brühlmann-Jecklin ha dovuto confrontarsi con la diagnosi di degenerazione maculare correlata all'età (AMD). Come molte altre persone con AMD ha anche dovuto vedersela con il problema di spiegare alla sua famiglia e agli amici la nuova situazione. L'ha fatto in forma scritta e ne ha mandato copia a Retina Suisse.

Foglietto informativo per amici e conoscenti

Le mie finestrelle, che man mano vanno offuscandosi, finiranno con insegnarmi a vedere! Se però per strada capitasse che non vi riconosco subito...

...allora cari amici e conoscenti non è per cattiva volontà, bensì a causa di una malattia degli occhi che purtroppo mi fa appartenere allo 0,2 % di persone tra i 55 e i 64 anni e all'11 % di tutti gli ultra 85enni colpiti da AMD. Sto parlando della degenerazione maculare correlata all'età, detta anche AMD (dall'abbreviazione inglese). Il presente foglietto informativo ha lo scopo di aiutare me e voi a gestire al meglio questa malattia.

Che cosa è una degenerazione maculare? Nella nostra retina ci sono le cellule visive, in particolare tra 75 e 125 milioni di bastoncelli e tra 3 e 6 milioni di coni. Queste cellule, chiamate anche fotoricettori, sono incaricate della percezione visiva e della trasmissione al cervello di quanto l'occhio vede. Con i bastoncelli vediamo chiaro/scuro mentre con i coni percepiamo le differenze di colore. Nella retina c'è un punto in cui i coni sono concentrati in gran numero. Esso si chiama macchia gialla, fovea o macula. Grazie alla macula possiamo modulare l'acuità visiva. Ce ne accorgiamo in quanto il nostro sguardo si focalizza su un preciso punto. E proprio in

quel punto sta la malattia. Depositi di pigmento distruggono i coni concentrati nella macula. Allora un sufficiente apporto d'ossigeno diventa impossibile.

Come ci si accorge della degenerazione maculare? Io mi sono rivolta all'oculista perché ci vedevo sempre meno bene. Inizialmente la mia oculista provò a correggere la vista con occhiali. Siccome non ottenevo nessun miglioramento, decise di dilatarmi la pupilla per esaminare il fondo dell'occhio. Così facendo scopri che ,la macula era attiva'. Senza tardare mi mandò da uno specialista presso la clinica oculistica dell'università. Là mi fecero tutta una serie di esami. L'immagine della macula (ottenuta dopo l'iniezione intravenosa di un liquido di contrasto) evidenziava, tra l'altro, nuovi vasi sanguigni infiltratisi sotto la macula. Questo, purtroppo, è un segno inconfutabile di un'avanzata degenerazione maculare.

Qual è la causa della malattia? Sulle cause ci sono soltanto ipotesi. Del fumo si dice che favorisca l'insorgere della malattia (io non fumo!). Una possibile causa potrebbe risiedere nel metabolismo dei lipidi. Un'elevata esposizione alla luce durante l'intera vita sembra pure essere un fattore di rischio (forse da vera ingenua e con gli occhi azzurrini correvo più rischi). Importante è pure la componente genetica (a mia madre la AMD fu diagnosticata a 85 anni).

Una buona notizia: la degenerazione maculare non comporta il ,buio totale'. Siccome attorno alla macula il resto della retina non è toccato, il campo visivo periferico continua a funzionare e ci aiuta ad orientarci nello spazio anche quando la malattia è assai progredita.

Una buona notizia un po' meno buona: a causa della AMD l'handicap visivo progredisce inesorabilmente fino alla cosiddetta ,cecità senile'. La velocità del decorso non è però uguale per tutti. Capita che prima o poi non si riesca più a leggere e anche i volti non siano più riconoscibili, neppure da vicino.

Come ci si informa? Le persone affette da AMD cercano dapprima in Internet, anch'io ho fatto così. I saperi che vi si trovano sono tuttavia da prendere con la dovuta prudenza in quanto spesso gli autori non sono degli specialisti. Alla clinica oculistica dell'università i medici mi diedero delle spiegazioni schiette e esaurienti. Ho così avuto modo di imparare in fretta che esiste una forma secca (con unicamente dei depositi di pigmento nella macula, le cosiddette drusen). Questa forma molto frequente, di regola è a decorso lento, ma in fin dei conti conduce pure a un'importante perdita della vista. Esiste poi una forma umida (nella quale si formano – quasi sempre a partire dalla coroide – nuovi vasi sanguigni, che perdono sangue o liquido che poi invade la macula altrimenti asciutta). La forma umida, a decorso molto rapido, produce delle distorsioni della vista e abbisogna in tempi brevi di trattamenti da parte di specialisti della retina. La forma secca può inoltre evolvere in umida con tutte le conseguenze del caso. La paziente dovrebbe fare una volta la settimana il cosiddetto 'test di Amsler', cioè guardare uno schema quadrato con tanti quadratini, i quali, agli stadi avanzati della AMD appaiono stortati, annebbiati o qua e là addirittura mancanti. Il test va fatto un occhio alla volta e se necessari con gli occhiali da lettura perché altrimenti i risultati sarebbero falsati.

Esiste una terapia? Purtroppo oggi ci sono pochi mezzi per curare una AMD. Per la forma secca si fa capo a un complesso vitaminico contenente anche luteina, zinco e acidi grassi Omega-3. Il trattamento dovrebbe avere effetto antiossidante e nel limite del possibile prevenire ulteriori danni alle cellule visive. Bisogna però ammettere che per il momento questa è una terapia di ripiego (non c'è null'altro). Da qualche tempo la forma umida è trattata con un farmaco che si inietta direttamene nell'occhio e che impedisce l'ulteriore formarsi di nuovi vasi sanguigni. Gli studi finora svolti indicano

che si può, in determinati casi, arrestare o rallentare la malattia. Nell'insieme si fa molta ricerca sulla AMD e noi persone affette riponiamo grande fiducia nella ricerca, sperando che ci porti dei risultati in tempo utile.

E altrimenti, chi è d'aiuto? È fuor di discussione che la diagnosi mi ha inferto un duro colpo, quasi senza simili nella mia vita. L'idea di essere sempre più menomata nella vista e di non più poter un giorno o l'altro leggere non è facile da mandar giù. Un grande aiuto mi viene dal servizio di consulenza di Retina Suisse e dai gruppi di colloquio nei quali ogni mese si ritrovano persone con AMD. Le e i partecipanti sono d'età variante tra i 75 e i 93 anni. Io, la più giovane della combriccola, ne traggo coraggio, soprattutto vedendo come gli altri hanno saputo integrare bene e in vario modo l'handicap visivo nella loro quotidianità. In Retina Suisse (www.retina.ch) si apprendono tante cose utili sulle possibilità che ci offre il computer (ascoltare la posta elettronica, leggere il giornale con le orecchie e non con gli occhi' e così via).

Perché vi racconto tutto questo? Semplicemente per invitarvi a venire verso di me se una volta o l'altra non dovessi più riconoscermi. E anche affinché possiate capire le ragioni per cui ogni tanto preferisco ritirarmi nel mio guscio. Da parte mia farò il possibile per integrare nella mia vita la malattia e le limitazioni supplementari e crescenti, per me nuove, che essa comporta. Tuttavia voglio continuare a essere partecipe del mondo e interessarmi di quanto succede attorno a me. In Retina Suisse ho trovato dei begli esempi. In primo luogo, ma con un'altra affezione retinica che le ha tolto la vista, la responsabile del gruppo di colloquio. Questo genere di incontri mi infonde molto coraggio. Un riorientamento si impone, il percorso, però, ognuno e ognuna deve farlo da sé. Forse sarà necessaria anche una nuova filosofia di vita. Per me al momento tutto ciò si manifesta nell'imparare a guardare in un nuovo modo.

«Ora, nel nuovo alloggio, i quadri sono stati appesi sopra il letto di Sofia. Eppure lei non poteva più distinguere niente perché la degenerazione maculare aveva talmente infierito che ogni tipo d'occhiale era diventato inutilizzabile» (dal romanzo: Sofia – eine Frau aus dem Prättigau – Südostschweiz Buchverlag – 2009).

In forma per vivere bene

- *Susanne Gasser Mühlegasse 4, 3770 Zweisimmen (susanne.gasser@retina.ch)*

Per un fisico elastico e flessibile nell'anzianità

Quanto è importante riuscire a rialzarsi da soli dopo una caduta? Quanto pesa non più riuscire infilarsi le calze senza l'aiuto di terzi? Se le articolazioni perdono mobilità ciò è dovuto spesso al fatto che sono «consunte» (artrosi). E per questo, purtroppo non c'è ancora rimedio efficace. In certi casi, un'articolazione artificiale potrebbe essere una buona soluzione. Checché sia è importante tenere in buona forma la propria muscolatura affinché essa possa essere d'aiuto per stabilizzare le articolazioni.

Le nostre articolazioni consistono di due ossa, tenute assieme da una capsula. Questa capsula dobbiamo immaginarcela come un paio di stretti jeans che lasciano spazio per un po' di movimento, ma nel contempo ci avvolgono bene. A rinforzare la capsula ci pensano i legamenti e i muscoli.

Il nostro corpo sa adattarsi perfettamente alle più svariate condizioni. Le parti che sono in uso ricevono forma e sono modulate in funzione del bisogno, le parti non in uso si rattrapiscono. Se ogni giorno facciamo molte volte le scale i nostri muscoli diventano forti, se non facciamo nulla, allora... perciò, se a causa della frattura di una

gamba per 2 mesi non possiamo utilizzarne la muscolatura, la nostra gamba si assottiglierà visibilmente. Appena potremo rimetterla normalmente in funzione la muscolatura si ricostituirà.

La stessa cosa succede con le capsule delle nostre articolazioni. Continuando a tenderle e a stiracchiarle un po', le nostre articolazioni diventeranno più mobili e flessibili. Ecco perché dopo due mesi di gesso è difficile ricominciare a muoversi «normalmente».

Se ne deduce che per rimanere mobili e flessibili nell'anzianità occorre fare ginnastica. In altre parole, ogni giorno o al massimo ogni due giorni andare a terra e darsi da fare:

- distesi sulla schiena – allungarsi ben bene, tenendo ben tese le braccia sopra la testa

- distesi sulla schiena – abbracciare un ginocchio e avvicinarlo il più possibile al tronco mentre l'altra gamba deve stare il più possibile tesa e vicina a terra; fare l'esercizio alternativamente con la gamba sinistra e la gamba destra

- distesi sulla schiena – piegare le ginocchia appoggiando i piedi per terra e muovere entrambe le ginocchia verso sinistra e verso destra fino a toccare il pavimento; nella schiena si verifica una torsione

- distesi sulla schiena – appoggiarsi sull'avambraccio e con le mani spingere finché la schiena si incurva formando «un ponticello».

Fatti gli esercizi, alzarsi da terra esercitando in tal modo il tirarsi su da terra. La consapevolezza di riuscire a rialzarsi di sicuro dopo una caduta riduce la paura di cadere e con essa il rischio di caduta!

Esercitarsi una volta al giorno per sentire 10 - 15 volte un leggero «tirare» nelle articolazioni. Bastano tra 2 e 5 minuti, quindi non si tratta di un grande impegno.

L'equilibrio, un dettaglio importante

Chi mai pensa all'equilibrio? Da piccini si impara a stare in equilibrio, da adulti si possiede l'equilibrio e da vecchi forse ci vuole il bastone per camminare sicuri.

Il senso dell'equilibrio poggia su tre pilastri: l'organo dell'equilibrio nell'orecchio interno, l'occhio e, da non sottovalutare, la nostra percezione del corpo.

Nell'orecchio interno ci sono delle piccole cavità ripiene di un liquido denso. Vi si trovano pure delle ciglia e dei cristalli, che a seconda di come muoviamo la testa e il corpo stanno fermi o si muovono e lo segnalano al nostro cervello.

L'occhio vede, fissa le cose e orienta il cervello sulla posizione del nostro corpo.

La percezione del corpo sa sempre in quale posizione si trovano le nostre mani, braccia, gambe, dita dei piedi (per terra in posizione distesa, sulla tastiera del computer, la schiena appoggiata ad uno schienale ecc. ecc.).

Se uno dei tre pilastri manca diventa molto più difficile tenersi in equilibrio. Da quanto descritto sopra risulta chiaramente perché le persone cieche o ipovedenti hanno più problemi d'equilibrio. Per fortuna l'equilibrio si può allenare facilmente e i primi risultati si vedono già dopo pochi giorni. Vale perciò la pena, soprattutto da vecchi, di fare ogni giorno da 2 a 5 minuti d'esercizi per l'equilibrio al fine di camminare sicuri senza bastone il più a lungo possibile e di non avere bisogno in continuazione di appoggiarsi a pareti, mobili o persone. Non si è mai troppo tardi per cominciare, anche a 100 anni un allenamento regolare promette dei successi!

L'obiettivo dell'allenamento è di evitare le cadute (e quindi le fratture)! La sicurezza

nella vita di tutti i giorni è essenziale, anche se qualcuno ci urta o inciampiamo o cozziamo contro un ostacolo. Ogni urto può farci perdere l'equilibrio e allora occorre saper reagire immediatamente.

Un allenamento facile

Ognuno dei punti elencati qui di seguito rende più faticoso l'allenamento. L'esercizio consiste nell'allenarsi laddove si riesce a stare in piedi senza appoggio per 5 - 15 secondi. Tuttavia non si deve mai dimenticare di piazzarsi in modo da trovare in ogni momento un appoggio sicuro (per esempio vicino a una sedia o a una parete). Ecco gli esercizi:

- stare eretti e ben fermi sui due piedi senza tenersi da nessuna parte
- tenere i piedi ben accostati senza lasciare nessun spazio libero in mezzo
- mettere un piede davanti all'altro in linea
- stare fermi su una sola gamba cambiando ogni tanto piede
- stare fermi su una sola gamba e con l'altro piede «disegnare» dei cerchi/dei triangoli in aria
- stare fermi su una sola gamba e nello stesso tempo battere le mani o pettinarsi
- stare fermi su una sola gamba e flettere leggermente le ginocchia.

Se tutti questi esercizi riescono senza difficoltà si possono provare altre combinazioni quali:

- provare le stesse posizioni sulle punte dei piedi o sui talloni
- chiuder uno o addirittura entrambi gli occhi
- piazzarsi su una base molle per esempio un materassino, un tappeto, un cuscino di gommapiuma, il cuscino di un divano, un materazzo
- fare una combinazione di tutte le possibilità.

Per cominciare esercitarsi 2 – 3 volte al giorno per qualche minuto (2 - 5 bastano). Dopo tre giorni si vedranno certamente i primi risultati!

Petizione contro il monopolio dei mezzi ausiliari

- *Peter Wehrli, Centro per una vita autodeterminata, 8005 Zurigo*

Perché una petizione? L'Ufficio federale delle assicurazioni sociali vuole una base legislativa che l'autorizzi all'acquisto centralizzato di mezzi ausiliari quali sedie a rotelle o apparecchi acustici. Questo, perché l'amministrazione federale vuole decidere lei stessa quali mezzi ausiliari mettere a disposizione delle persone con handicap, in futuro. La distribuzione competerà a una centrale logistica statale. Sulla base delle esperienze internazionali sappiamo che un simile sistema porta a lunghe liste d'attesa, a uno scadimento della manutenzione e alla consegna di prodotti antiquati.

Ciò tange in modo del tutto particolare le persone con un handicap visivo perché esse utilizzano mezzi ausiliari che devono essere capaci di tenere il passo con i moderni sistemi di comunicazione per loro natura in rapida evoluzione. Per i mezzi

ausiliari, la 6. revisione LAI prevede una procedura d'acquisizione ufficiale di competenza della Confederazione. Una simile procedura potrebbe anche esser accettata, a condizione che rimanga valido il diritto di sostituire l'ausilio. In quel caso il mezzo ausiliario ufficiale potrebbe esser sostituito con un sistema più adatto (allo stesso prezzo). Finora queste modalità hanno permesso alle persone cieche di reagire rapidamente alle mutate condizioni, in particolare in ambito informatico.

Noi chiediamo che le persone con handicap siano sostenute nel loro agire e non messe sotto tutela dallo Stato. Ci opponiamo con una petizione ai tentativi di tutela! Firmate anche voi la petizione (v. indirizzo in calce)!

Siccome lo Stato per vivere non ha bisogno di mezzi ausiliari, in via di principio non è interessato alla buona qualità nel senso delle e degli utenti bensì piuttosto al prezzo conveniente. Il monopolio statale conduce necessariamente ad una limitazione della scelta e a apparecchi standard. Soltanto chi possiede i mezzi necessari, avrà la possibilità di scegliere liberamente l'ausilio adeguato.

Il risultato può solo sfociare in un sistema a due velocità, di cui faranno le spese le persone con handicap e risorse finanziarie limitate. A medio termine il monopolio statale distrugge la concorrenza tra i produttori, togliendo loro ogni incentivo a soddisfare i bisogni della clientela e lo stimolo a realizzare prodotti di ancor migliore qualità. Per finire, l'Al stessa cadrà nelle mani dei produttori che essa stessa aveva favorito. A quel punto sarà costretta a pagare prezzi favolosi per mezzi ausiliari qualitativamente scadenti e al riparo di ogni tipo di concorrenza. Un simile modo di procedere mette nel contempo in grave pericolo l'integrazione professionale delle persone cieche e deboli di vista.

L'alternativa consiste nella necessità di un sistema che mette al centro le persone che abbisognano di mezzi ausiliari. Ciò che le persone con handicap hanno bisogno non può essere deciso a tavolino. Soltanto un libero mercato nel quale il cliente informato può decidere per conto suo quale prodotto di buona qualità e a prezzo ragionevole acquistare, può a lungo termine garantire la disponibilità di mezzi ausiliari adeguati e economici. Le persone cieche e ipovedenti sono esse stesse gli esperti cui affidare la scelta dei mezzi ausiliari. E inoltre non dovremmo dimenticare che oggi la maggior parte dei mezzi ausiliari per ciechi e deboli di vista sono proposti da ditte e istituzioni gestite da persone con handicap visivo.

Vi preghiamo di voler dare con la vostra firma un massiccio sostegno alla petizione. La trovate sul sito Internet <http://www.zslschweiz.ch>, cliccando poi Petition.

Display tattili per ciechi

• *Jürg Cathomas, Servizio d consulenza informatica per ciechi e deboli di vista della FSC, Berna*

L'iPhone 3G S sorprende i ciechi con un display tattile (touchscreen) che funziona bene con la sintesi vocale. Per i ciechi uno schermo da toccare è una tecnologia assolutamente inutilizzabile – un'opinione che anch'io ho sempre propagato. E ora ecco la ditta Apple con l'iPhone 3G S mi dimostra il contrario: con quell'apparecchio posso telefonare, scrivere messaggi e navigare in Internet, senza disporre di nessun tasto. Se ciò è fattibile è, da un lato, grazie alla sintesi vocale da abbinare e dall'altro in virtù del modificato concetto d'utilizzo, che entra automaticamente in azione appena la sintesi vocale è attivata. I vedenti toccano semplicemente un

simbolo sullo schermo e la rispettiva azione è subito eseguita. Appena nell'iPhone è attivata la sintesi vocale, toccando lo schermo la voce dice qual è l'elemento toccato, ma per far partire l'azione ci vuole un doppio click. In tal modo il problema dei ciechi di attivare qualcosa che non si vorrebbe eseguire è in larga misura risolto. Rimane ancora il problema che spesso non si sa dove sullo schermo si trovi il simbolo cercato. Perciò Apple offre un gesto speciale, mediante il quale si può saltare da un simbolo all'altro, un modo di fare paragonabile all'uso del tasto-tabulatore del PC. Facendo semplicemente scivolare un dito da sinistra a destra sullo schermo si salta al prossimo elemento e poi con un doppio click si fa partire l'azione. L'iPhone dispone inoltre di altri gesti da utilizzare con la sintesi vocale, per esempio per farsi leggere tutto ciò che sta sullo schermo.

Devo ammettere che con l'iPhone 3G S Apple propone una soluzione ben pensata che ha sorpreso positivamente molti ciechi. Ma ora basta con le lodi perché il mio prossimo telefonino sarà comunque un modello con dei tasti che si lasciano toccare bene e con il quale lavorerò sempre ancora con maggiore efficienza e rilassatezza che con un modello con lo schermo tattile.

(In Der Weg/Clin d'oeil 5/2009)

L'albo

Più visibilità per più sicurezza

Visibilità = sicurezza. I servizi di soccorso, i pompieri, gli sportivi ecc. di norma portano abiti contrassegnati con strisce di materiale riflettente Scotchlite, che funzionano secondo il principio del catarifrangente (un'infinità di microscopiche sfere o prismi di vetro infrangono la luce in modo da rimandarla nella direzione da cui è venuta).

Al buio, chi guida un veicolo, può riconoscere già da lontano (fino a 160 metri) le persone con abiti muniti di strisce catarifrangenti. Senza materiali riflettenti la visibilità scende fin a circa 30 metri. Capi di vestiario, scarpe, accessori e articoli per lo sport muniti di materiali riflettenti aumentano moltissimo la visibilità alla luce dei fari delle automobili. Oggetti che non dispongono ancora di queste efficientissime protezioni, si possono dotare a posteriori in modo semplice e adeguato applicando strisce Scotchlite.

I materiali riflettenti della ditta 3M accrescono la visibilità delle persone e riducono il rischio d'incidenti della circolazione. Questi materiali sono efficienti, leggeri e flessibili e offrono il massimo in termini di protezione e di confort d'uso. È ovvio che ciechi e ipovedenti hanno interesse a esser visti meglio al fine di ridurre al massimo il pericolo d'incidente. Il materiale riflettente può essere applicato a posteriori su giacche, bracciali, autocollanti ecc. ecc. con il simbolo del cieco grazie al quale si attira l'attenzione sull'handicap. Tutto ciò è disponibile presso l'UCBC.

Ordinazioni a Unione centrale svizzera dei ciechi UCBC, mezzi ausiliari tiflotecnici, Niederlenzer Kirchweg 1, CH-5600 Lenzburg, telefono 062 888 28 70, fax 062 888 28 77; hilfsmittel@szb.ch

Proposte formative senza barriere in Internet

Il portale-corsi www.bildungspool.ch offre alle persone con handicap informazioni su proposte formative senza barriere.

Anche istituti di formazione possono inserirvi i propri dati in merito all'assenza di barriere. Sul sito si trova anche il corso di formazione di AGILE-Aiuro svizzero andicappati «Politische Selbstvertretung von Menschen mit Behinderung».

Indirizzo: www.bildungspool.ch ®

Estratti bancari in caratteri grandi o in braille

Su richiesta il Credit Suisse invia i rendiconti bancari in caratteri grandi (Arial 15) o in braille. Questo permette alle e ai clienti di questa banca di studiare meglio ai propri rendiconti. Per richieste e informazioni ci si rivolga al proprio consulente presso il Credit Suisse.

Assegno di grande invalido e prestazioni complementari

Le persone al beneficio di un assegno di grande invalido che non sono al beneficio di una rendita dell'AI, ma si trovano in situazione economica difficile, hanno diritto a prestazioni complementari. Informazioni dettagliate presso Retina Suisse, Ausstellungsstrasse 36, 8005 Zurigo.

Hanno diritto ad un assegno di grande invalido le persone cieche e deboli di vista con un'acuità visiva dello 0.2 o minore oppure un campo visivo inferiore a 10 gradi oppure una combinazione dei due parametri che produce lo stesso deficit funzionale. L'assegno di grande invalido per persone cieche e deboli di vista è concesso alle persone in età AI indipendentemente dal loro reddito e serve all'integrazione sociale.

Strade - Vie - Piazze

È un interessant e utile opuscolo con tutte le descrizioni relative ai requisiti architettonici per dare agli spazi pubblici (vie e piazze in particolare) un assetto adeguato alle esigenze delle persone cieche e deboli di vista. Si tratta di uno strumento ideale per sensibilizzare le autorità nel proprio comune di domicilio. L'opuscolo è ottenibile presso il Centro svizzero per la costruzione adatta alle persone con handicap (Zurigo, tel. 044 299 97 97, info@hindernisfrei-bauen.ch) o presso Retina Suisse (Tel. 044 444 10 77, info@retina.ch) o presso l'Unitas a Tenero (www.unitas.ch).

Prontuario per datori di lavoro (in tedesco)

L'associazione d'autoaiuto delle persone con handicap di Basilea IVB ha realizzato un prontuario per tutta la Svizzera sulle tematiche lavoro e handicap. «ABC Arbeit und Behinderung» è strutturato molto bene e è di facile lettura. Il prontuario è un ottimo utensile per datori di lavoro e consulenti e naturalmente anche per le persone con handicap. Ordinanze e ulteriori informazioni presso IVB, http://www.ivb.ch/2behindertenselbsthilfe/22courage/behisehi_courage_abc.html

Le date da ricordare

Sabato 23 aprile 2010

Assemblea generale ordinaria di Retina Suisse a Friburgo (Hotel NH Fribourg)

Sabato / domenica 26 – 27 giugno 2010

16. Congresso mondiale di Retina International a Stresa (informazioni dettagliate seguono).

La pagina del presidente

Chi sa che cosa sono i «piedini gialli dell'upi»?

La scorsa estate sulle strade del mio quartiere è stato rifatto il fondo. Il risultato è perfetto: ora la scritta indicante la zona 30 all'ora risplende sull'asfalto e riflette la luce del sole. Sui due lati delle strade sono disegnate le corsie per i ciclisti, in diversi punti i marciapiedi sono abbassati. Quelle strade le frequento ogni giorno nei miei giri con il cane-guida. Un giorno, poco dopo l'asportazione dei cartelli di cantiere, ho comandato al mio cane di cercare il passaggio pedonale. Il cane si è fermato al solito posto, aspettando che gli dessi il segnale di via. Ho guardato bene e ho scoperto che lì non c'era nessun passaggio pedonale. Ho insistito con il cane: «Dallas, no, zebra». Il cane, confuso, è andato avanti di qualche passo e poi si è fermato di nuovo. Ho ripetuto il comando, senza risultato. Per dirla in breve, di passaggi pedonali nemmeno l'ombra.

Qualche giorno più tardi sono arrivate per posta le informazioni del comune sulle zone da 30 all'ora e l'indicazione che di passaggi pedonali ce ne sarebbero stati soltanto in casi eccezionali, ad esempio in vicinanza di una scuola. Questo significa che i pedoni possono attraversare le strade in qualsiasi punto, ma che la precedenza l'hanno gli automobilisti. Il foglio del comune non diceva niente a proposito del fatto che le persone cieche e deboli di vista hanno in tutti i casi il diritto di precedenza – con o senza passaggio pedonale – se danno un segnale ben visibile con il bastone bianco.

Nel frattempo è ricominciata la scuola. Un giorno, andando a passeggio, il cane mi ha fatto passare nel bel mezzo di un gruppo di bambini della scuola dell'infanzia. Un papà, accovacciato sul bordo della strada, stava spiegando loro che dovevano sempre attraversare la strada tutti assieme. In quel punto non c'era nessun passaggio pedonale. Ora io mi chiedo come quei bimbetti possano capire che nelle zone con il 30 all'ora sono liberi di attraversare la strada dove vogliono, ma soltanto se non arrivano automobili mentre sulla strada principale devono utilizzare il passaggio pedonale, che in compenso assicura loro la precedenza. A me a dir la verità queste cose sembrano complicate assai!

L'assenza di passaggi pedonali porta svantaggi perché:

- i bambini non sanno più cosa è permesso e cosa non lo è;
- coloro che hanno bisogno di un bordo del marciapiede abbassato (genitori con bimbi in carrozzina, persone in sedia a rotelle, ecc.) non riescono a vedere a distanza dove poter attraversare agevolmente la strada;

- a me manca un punto di riferimento fisso. Prima sapevo esattamente che dopo aver attraversato la strada su un determinato passaggio pedonale mi sarei trovato vicino a una certa casa e che qualche metro più in là avrei dovuto svoltare ecc. ecc.;
- il mio cane-guida ora ha gli stessi problemi dei bambini, scende sulla strada dove gli pare e piace.

A proposito: i «piedini gialli dell'upi» indicano i punti dove è raccomandato attraversare la strada. Il loro nome corrente è «piedini upi»! Ma che piedini e piedini, infatti portano almeno scarpe grandezza 43.

Stephan Hüsler

Nota della redazione: in merito alle zone da 30 all'ora esistono presso l'upi diverse pubblicazioni ottenibili gratuitamente o scaricabili da Internet in formato pdf (upi – Ufficio prevenzione infortuni, casella postale 8236, CH-3001 Berna, tel. +41 31 390 22 22, fax +41 31 390 22 30, info @ bfu.ch, www.bfu.ch)

((LOGO)) **Retina Suisse**

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

Ausstellungsstrasse 36, 8005 Zurigo
Tel. 044 444 10 77, fax 044 444 10 70
info@retina.ch; www.retina.ch
Conto postale 80-1620-2

((LOGO SBV))

vista FSC -
La nostra partner nel mondo svizzero dell'handicap visivo

Federazione svizzera dei ciechi e deboli di

Dove trovarci?

Retina Suisse – Servizio di consulenza di Zurigo
Ausstellungsstrasse 36, CH-8005 Zurigo
Tel. 044 444 10 77, fax 044 44 10 70
info@retina.ch

Retina Suisse - Servizio di consulenza di Losanna
c/o Hôpital ophtalmique Jules-Gonin
Av. de France 15, casella postale 133
CH-1007 Losanna
Tel. 021 626 86 52, info.lausanne@retina.ch

Nella Svizzera italiana e nelle zone molto discoste, se richiesto, le consulenze sono proposte sul posto.