

DIAMO VOCE AI TUOI OCCHI

di Lidia Tamburrino

“**D**iamo voce ai tuoi occhi”. Un nome toccante. Dietro il quale c'è un molto concreto progetto di tecnologia digitale realizzato dalla Fondazione TOG - Together to go - per aprire uno spiraglio sulla vita ai bambini colpiti da patologie neurologiche complesse. Fondazione TOG è una organizzazione, non a fini di lucro, di utilità sociale nata alla fine del 2011, che ha sede a Milano dove opera un Centro di eccellenza per la ricerca, l'assistenza e la riabilitazione di bambini colpiti, per l'appunto, da patologie neurologiche complesse. Per “Diamo voce ai tuoi occhi” collabora con il Centro di Neuroftalmologia dell'età evolutiva della Fondazione Mondino, Istituto neurologico

IL PROGETTO EYE-TRACKING,
SOSTENUTO DALLA ONLUS
FONDAZIONE JUST ITALIA,
AIUTA I BAMBINI
COLPITI DA PATOLOGIE
NEUROLOGICHE COMPLESSE

nazionale Irccs di Pavia, il polo scientifico dedicato alla cura, la ricerca e l'insegnamento nell'ambito delle malattie del sistema nervoso, delle neuroscienze e della neuro-riabilitazione.

A sostenere finanziariamente quest'ambiziosa e inappagabile ricerca è la Fondazione Just Italia, la Onlus creata nel 2008 dall'omonima azienda di

“**LO REALIZZA
A MILANO
TOGETHER TO GO**”



Marco Salvatori

Grezzana, in provincia di Verona, che distribuisce in Italia i cosmetici naturali svizzeri Just.

La Onlus sostiene i progetti di solidarietà delle Organizzazioni non profit, sviluppando, ogni anno, due filoni di attività: il sostegno a un grande progetto di ricerca medico-scientifica o di assistenza sociosanitaria, di portata nazionale e destinato ai bambini ed il supporto a una serie di iniziative locali, destinate al territorio veronese. In quasi dieci anni, sono stati sostenuti progetti per un importo di oltre 3,8 milioni di euro. Dal 2015, i progetti, già valutati in base all'ammissibilità, dopo la partecipazione al bando che viene emesso nei mesi di ottobre-novembre, vengono sottoposti alla valutazione di AIRIcerca, Associazione internazionale ricercatori italiani nel mondo. Il Comitato di gestione, insieme al Consiglio di amministrazione della Fondazione e alla forza vendita Just (25mila incaricati in tutta Italia) a decretare il vincitore. Per la raccolta fondi a sostegno del progetto vincente, Fondazione Just Italia promuove ogni anno una vendita speciale di prodotti cosmetici, proposti al pubblico in un particolare "Miniset benefico" dagli incaricati alla vendita di Just Italia che illustrano l'iniziativa nel corso di migliaia di "Party Just" con i clienti.

Il progetto della Fondazione TOG Together to go – che ha ricevuto uno stanziamento di 340mila euro - prevede la realizzazione di un sistema di "eye-tracking": un puntatore oculare, che consente a bambini affetti da paralisi cerebrali infantili e sindromi genetiche con ritardo mentale - quindi con gravi disabilità neurologiche motorie, cognitive e relazionali - di comunicare attraverso gli occhi. Ogni anno, in Italia, migliaia di bambini nascono affetti da sindromi genetiche o sono colpiti da paralisi cerebrali infantili che impediscono il normale processo di crescita e segnano in modo indelebile la loro vita e quella delle famiglie. Questi bambini hanno molteplici difficoltà cognitive aggravate dalla disabilità motoria. Non hanno possibilità di parlare, esprimersi con i gesti o le

espressioni del viso, trasmettere le proprie emozioni e il proprio potenziale comunicativo. Solo lo sguardo apre un varco sul loro mondo interiore e permette di superare la barriera immateriale che li circonda.

Il sistema di "eye-tracking", che viene personalizzato secondo le caratteristiche di ogni bambino, in base alle sue esigenze motorie e di risposta alla strumentazione, si avvale di un software semplificato con programmi di apprendimento basati su giochi e attività interattive e una piattaforma di raccolta e analisi dei dati sul funzionamento visivo, iniziale e in progress, lungo l'intero percorso riabilitativo. Esistono anche altri puntatori oculari, ma sono destinati prevalentemente a pazienti affetti da patologie neuromuscolari e presentano costi molto elevati, difficilmente accessibili per le famiglie. Il sistema di "eye-tracking" è più accessibile e meno costoso, perché utilizza in modo creativo le tecnologie digitali. Ha dichiarato, infatti, il presidente della Fondazione Just Italia, Marco Salvatori: "È un progetto veramente straordinario che ci ha colpito per l'uso utile e benefico delle nuove tecnologie". Daniela Pernigo, vice presidente dello stesso organismo, ha aggiunto: "Ci sentiamo partecipi di una grande speranza; dare voce a questi bambini e scoprire tutto il loro potenziale. Diamo voce ai tuoi occhi è il nome perfetto per questo progetto". Sulla stessa linea, i partner che hanno messo a punto il sistema. Antonia Madella Noja, segretaria generale di Fondazione TOG, ha commentato: "Il nostro eye-tracking è un sistema assemblato di strumenti acquistabili sul mercato, semplici e poco costosi. Il software di giochi e attività di apprendimento ne permetterà l'utilizzo anche a bambini affetti da patologie neurologiche complesse. La nostra Fondazione assiste oggi, gratuitamente, 114 bambini con percorsi riabilitativi personalizzati. Il supporto di Fondazione Just Italia ci consentirà di ampliare notevolmente il numero di piccoli che ne potranno beneficiare, e di questo non possiamo che essere felici". "I puntatori di ultima generazione – ha

dichiarato infine Sabrina Signorini, responsabile del Centro di Neuroftalmologia dell'età evolutiva della Fondazione Mondino – possono offrire un ulteriore contributo alle attuali metodologie osservative e valutative nei bambini con pluridisabilità. L'ingresso di tali strumenti nella riabilitazione può fornirci anche spunti più mirati per la definizione degli obiettivi di intervento, essendo lo sguardo uno dei principali mezzi di conoscenza e comunicazione fin dalle epoche più precoci della vita".

