Occhi aperti

Periodico dell'Associazione Piemontese Retinopatici ed Ipovedenti

OCCHI APERTI Anno 1 Numero 3 - Organo ufficiale di Apri Onlus (Associazione Piemontese Retinopatici ed Ipovedenti) - Rivista quadrimestrale di informazione, cultura e aggiornamento scientifico.

Supplemento de "La Precollina" di E. M. di T.R.A. Srl - Registrazione Tribunale di Torino n° 5197 del 9/10/98 Roc: 18329- Stampa: Cast Industrie Grafiche Srl Moncalieri (To)

Chiuso in tipografia novembre 2009 - Direttore Responsabile Elena Morea - In redazione: Stefano Bongi, Debora Bocchiardo, Sandra Giacomazzi, Eugenio Mattiazzi e Giusy Pinna.

A.P.R.I. Onlus - Sede Legale: via Dalla Chiesa 20/26 Mappano di Caselle Sede Operativa: via Cellini 14, 10126 Torino. Tel: 011 66 48 636. Sito internet: www.ipovedenti.it - email: redazione@ipovedenti.it

NUMERO CHIUSO al corso per fisioterapisti

Ci impediscono di lavorare

Da quest'anno nel corso universitario di Fisioterapia è stato introdotto il numero chiuso. Per i ragazzi non vedenti significa una cosa sola: rimanere a casa. Infatti le pre iscrizioni sono circa mille e i posti disponibili arrivano al massimo a trecento. La protesta dell'Apri.

A pag. 2

TORINO Annunci sonori sui treni

Le richieste della nostra associazione al forum per i trasporti

A pag 3

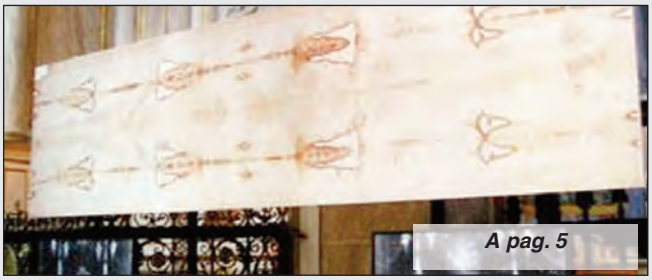
Il punto sulla ricerca

DOMODOSSOLA
Due giorni per fare il punto sulla ricerca delle distrofie retiniche. Ricercatori e disabili visivi a confronto per discutere dei progressi della scienza.

A pag. 2

AUGURI DI BUON NATALE E FELICE ANNO NUOVO A TUTTI I SOCI DELL'APRI ONLUS

Sindone: un percorso per i non vedenti



A pag. 5

IL PUNTO del Presidente

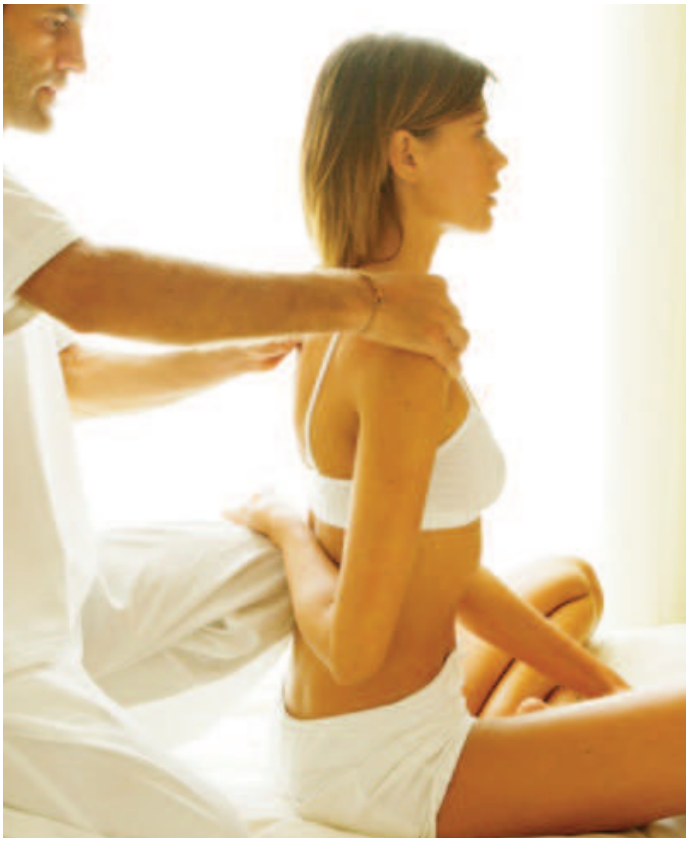
Tre storie apparentemente lontane. Le abbiamo raccolte e messe una accanto all'altra in questo numero del nostro giornale. La prima è quella di una dura sconfitta: un ragazzo africano che perde la vista durante la traversata nel deserto, per fuggire dalla persecuzione politica e raggiungere il nostro Paese che, al momento, ha poco da offrirgli. La seconda vicenda è una grande vittoria nella battaglia per le "pari opportunità": una donna non vedente che, con l'aiuto dei familiari e degli amici, e grazie alla forza di volontà, è stata eletta sindaco di Sant'Albano Stura in provincia di Cuneo. Ma..., si sa, le sconfitte possono diventare vittorie e le vittorie sconfitte. Ce lo ricordano le due vicende raccontate da Sandra Giacomazzi. La salita e la discesa di due importanti politici non vedenti, un americano e un inglese. Hanno vinto la battaglia per l'integrazione sociale, vinta così tanto da voler imitare i colleghi anche nei vizi e negli scandali. La conseguenza è stata quella di un rapido declino nell'immagine e nella considerazione dei loro concittadini. C'è dunque da riflettere. Mai perdersi d'animo nelle difficoltà ma neppure pensare di essere "arrivati" dimenticando la fragilità della condizione umana. Questa è sostanzialmente la linea che la nostra associazione vorrebbe sempre incarnare nella sua azione quotidiana.

Marco Bongi

Ci impediscono di lavorare!

Numero chiuso al corso di fisioterapia, esclusi i ragazzi non vedenti e ipovedenti

Come si sa la professione di fisioterapista da molti anni rappresenta uno sbocco occupazionale molto interessante per i disabili visivi. Esiste una legislazione per il collocamento obbligatorio ed ottime opportunità di successo sia nel settore pubblico che nella libera professione. Da alcuni anni tuttavia l'acquisizione di tale qualifica è legata alla frequenza di un corso triennale universitario. Nulla da obiettare ovviamente su tale scelta del legislatore. Aumentare infatti le competenze e conoscenze di questi lavoratori non può che accrescere le opportunità della nostra categoria.
Esistono però alcuni problemi che si sono manifestati in modo crescente in questi anni. Il corso universitario è a numero chiuso. Occorre dunque sottoporsi ad una severa selezione nei confronti della quale i candidati non vedenti o ipovedenti ovviamente fanno una certa fatica ad inserirsi. Solo l'Università di Firenze che, per la presenza dell'Istituto "Aurelio Nicolodi", può vantare una consolidata esperienza nel settore, ha concesso un certo numero di posti a riserva per i disabili visivi. Quest'anno sono stati solo cinque. Partendo allora da varie sollecitazioni pervenuteci in sede, la nostra associazione si sta muovendo attivamente affinché un trattamento analogo venga presto ottenuto anche a Torino e nell'Università del Piemonte Orientale. La nostra richiesta non vuole essere quella di un privilegio. I motivi che ne stanno alla base vertono sul fatto che la fisioterapia è una delle pochissime occupazioni pienamente accessibili ai non vedenti. Che senso avrebbe dunque godere di una normativa assai tutelante in fase di collocamento se poi i nostri candidati non riescono a frequentare i corsi abilitanti alla professione? Noi non chiediamo l'esclusione dei candidati disabili dalla selezione ma soltanto una riserva di alcuni posti che ovviamente potranno essere occupati da quegli aspiranti che comunque abbiano risposto positivamente ad un numero sufficiente di quesiti preliminari. Questi argomenti sono stati posti con determinazione in alcuni incontri fra l'Apri ed il preside della facoltà di Medicina di Torino. Il 9 agosto, inoltre, il problema è stato portato all'attenzione dell'Assessore regionale alla Sanità Eleonora Artesio che si è mostrata disponibile a sollevare la questione in sede di conferenza Stato-Regioni. Abbiamo provveduto altresì ad inoltrare lettere ai Ministri della Salute e del Welfare. .
Per la clausola di riserva occorre infatti una autorizzazione ministeriale. A questo livello i tempi potrebbero però dilatarsi. Bisogna dunque mantenere vivo il problema e lavorare sodo almeno in vista della selezione 2010.



FISIOTERAPISTA un mestiere per soli vedenti?

CURIOSITA' Sperimentata la prima automobile per ciechi

Guidare senza vedere. Laser e comandi vocali potranno presto aiutare il conducente cieco o ipovedente a condurre un'automobile. L'invenzione arriva dal Tech's Robotics and Mechanisms Laboratory dell'Università della Virginia (Usa) che ha realizzato un veicolo sperimentale dotato di tecnologie per permettere anche a un non vedente di guidare. I ricercatori statunitensi hanno istallato su un piccolo veicolo un sistema di rilevamento degli ostacoli che sfrutta la tecnologia laser e accurati comandi vocali per supportare il cieco alla guida. "È stato magnifico - ha dichiarato Wes Majerus, specialista di tecnologie di accesso e primo test-driver del veicolo - Si guida facilmente e le indicazioni fornite" dalla voce sintetica sono molto precise". Il sistema sperimentale è in grado di dare informazioni di una precisione decisamente superiore a quella di un accompagnatore in carne ed ossa. Nel 2004 la National Federation of the Blind's, la federazione statunitense ciechi, sfidò i ricercatori universitari a sviluppare un prototipo per non vedenti. L'Università della Virginia è stato l'unico istituto ad accettare finora la sfida.

Annunci sonori sui treni

Le richieste dell'Apri Onlus al Forum per i trasporti della Regione Piemonte

Anche in questo importantissimo forum la nostra associazione, malgrado alcune difficoltà, è riuscita ad essere presente. L'obiettivo di questo organismo che ha compiti propositivi, consultivi e di supporto all'assessorato ai Trasporti della Regione Piemonte, è quello di dare, in questa prima fase, una svolta importante, a favore dei pendolari, per quanto riguarda la gara d'appalto per l'assegnazione dei trasporti ferroviari nella nostra regione.

Come a tutti è noto, la Regione Piemonte ha rifiutato la convenzione con Trenitalia perché troppo onerosa. Inoltre la Regione ha denunciato troppi disservizi sulle tratte regionali e interregionali a scapito del pendolarismo molto sviluppato sia a livello regionale sia interregionale. Si capisce, quindi, l'importanza di tale organismo che, a dire il vero, dopo la prima riunione non si è ancora riunito poiché il capitolato di gara è ancora in fase di elaborazione da parte dell'Assessorato a trasporti.

La nostra associazione ha già avanzato una serie di proposte che possiamo sintetizzare in tre punti:

1) Annuncio su tutti i treni delle fermate

2) Segnalazione con i codici Loges (piste tattili) dei binari

3) Segnaletica ingrandita utilizzabile dagli ipovedenti in tutte le stazioni come è stato fatto nella stazione centrale di Milano.

Tali proposte sono scaturite dall'analisi dell'esistente che rispetto alle barriere percettive è assolutamente insufficiente in tutto il territorio piemontese. Ma ciò che è ancora più grave è che là dove si stanno realizzando opere importanti come la stazione di Porta Nuova e Porta Susa, malgrado i nostri numerosi solleciti ed interventi, non si è tenuto conto delle esigenze soprattutto degli ipovedenti.

Ci pare che la nostra presenza all'interno del forum ci permetta di affrontare tutti questi problemi, informando i rappresentanti dei comitati dei pendolari sulle nostre problematiche che non conoscevano, e continuando, in questo modo, l'opera di sensibilizzazione che la nostra associazione ha intrapreso fin dalla sua costituzione. L'autonomia per le persone non vedenti ed ipovedenti rappresenta un momento indispensabile e fondamentale per un concreto miglioramento della qualità della vita di ciascuno di noi. Del resto, e lo diciamo come inciso, a tutt'oggi la Regione Piemonte è inotemperante a quanto previsto dalla l. 104/92 là dove prevede un piano dei trasporti regionali che permetta a tutte le persone con disabilità di essere garantite nell'autonomia di movimento. La speranza è che il forum non si limiti ad affrontare esclusivamente problematiche legate ai trasporti su rotaia, ma possa affrontare tutta la problematica legata ai trasporti anche su gomma sia intramoenia sia extra moenia. Il nostro impegno è quello di raggiungere anche quest'ultimo obiettivo e come sempre ci proveremo con convinzione e testardaggine.

Pericle Farris
vicepresidente
Apri Onlus

TECNOLOGIA
Una televisione a comandi vocali

Si chiama talking technology, ovvero tecnologia parlante, la nuova speranza per milioni di ipovedenti, non vedenti, dislessici e anziani di tutto il mondo in grado di rivoluzionare il modo usufruire della televisione. Sviluppata dal britannico Royal National Institute of Blind People insieme a un consorzio di aziende hi-tech composto da Ocean Blue Software, TW Electronics, Digital Technology Advisory e STMicroelectronics, la nuova tecnologia - grazie al digitale terrestre e a un chipset vocale compatibile con i normali televisori ora in commercio - converte il testo scritto, già presente in molte funzioni, in audio. I programmi televisivi potranno così essere accompagnati da una guida televisiva e menù vocali. In tal modo coloro che hanno problemi di vista avranno la possibilità di controllare facilmente l'apparecchio televisivo come pure cambiare i parametri dell'audio, la velocità del parlato, selezionare la lingua ecc. Un'interfaccia utente facile e intuitiva che consentirà di gestire l'apparecchio in modo rapido in base alle proprie esigenze.

Arturo, l'orto dei ciechi

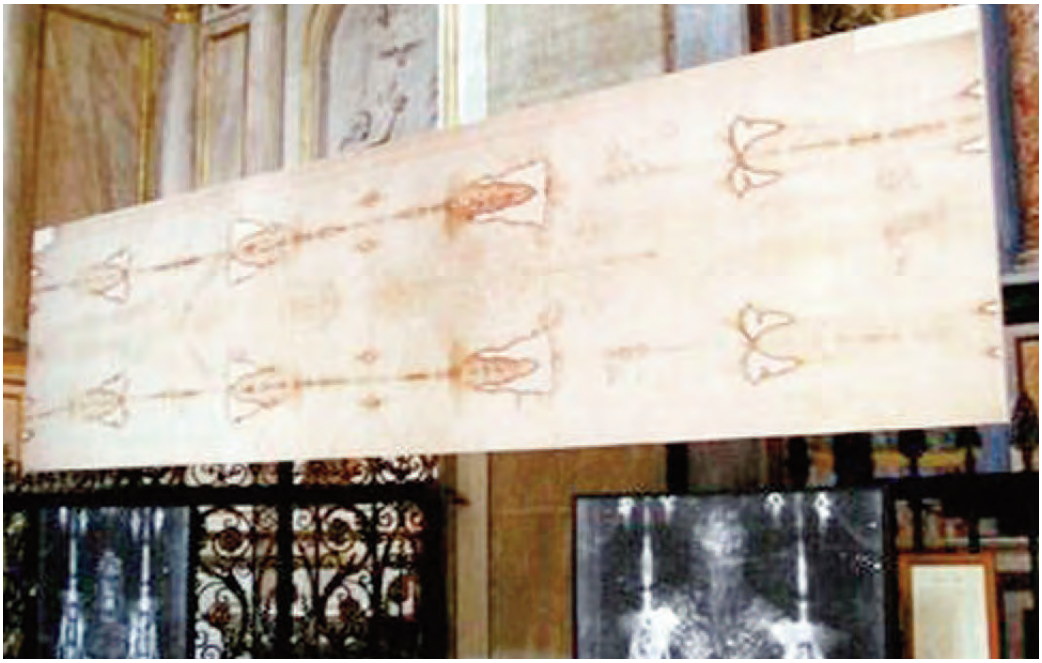
Continuano le attività degli amici di Kj+ Onlus nell'officina verde di via Valgioie

"Arturo: il bello di lavorare insieme senza discriminazioni" è il nome che la KJ+ Onlus ha voluto dare al suo nuovo progetto relativo alle attività che svolge presso l'officina verde Tonolli sita a Torino in Via Valgioie 45. Arturo, in particolare, è il simpatico nome che è stato dato negli anni scorsi, all'orto che l'associazione coltiva nell'area suddetta cercando di avvicinare nuovi soci e simpatizzanti. Oltre alla coltivazione dell'orto, il progetto comprende tutte le attività e le iniziative alle quali la KJ+ partecipa con le altre associazioni attive sull'area e quelle che riesce a organizzare in piena autonomia. Nell'ultimo periodo, presso l'area verde educativa Tonolli, si sono svolte tre feste a tema, dedicate alle famiglie e ai bambini del quartiere, alle quali la KJ+ ha sempre partecipato attivamente. Alla prima del 6 settembre, denominata "festa delle api", Ida Ammendolia e Laura Pavone hanno realizzato un laboratorio per insegnare ai bambini a costruire un portacandele con materiale di recupero come i tappi di plastica o vecchi cd. Durante la festa del 3 ottobre, dal titolo "colori d'autunno", il consigliere Nico Gelardi ha condotto, coadiuvato da Laura Pavone e da Ida Ammendolia, un laboratorio di decoupage utilizzando vecchie tegole e immagini in tema con la manifestazione. Al compleanno del Tonolli, il 31 ottobre, l'associazione a sue spese, ha chiamato ad esibirsi, il cantautore ipovedente Toni Asquino, che nel suo repertorio annovera molte canzoni per bambini a tema ambientale ed educativo, quindi in piena sintonia con gli obbiettivi della manifestazione. Per rendere più fruibile da parte di disabili visivi l'area verde Tonolli, la KJ+ ha realizzato, in collaborazione con Zamorani Editore, dei cartelli descrittivi in braille; ma intende portare avanti un proposito ben più ambizioso che è quello di realizzare, in collaborazione con Agriforeste e altri soggetti privati, un percorso sensoriale su tutta l'area. Per quanto riguarda le cene al buio, dopo il grande successo riscosso con la prima organizzata il 2 maggio, la KJ+ ne ha organizzata un'altra il 15 settembre, durante la quale gli autori non vedenti Marco Pronello e Sergio Prelato, hanno potuto presentare il loro ultimo lavoro dal titolo "Colpo di stato a ciecagna". Sono in programma altre due cene al buio: la prima verrà effettuata a dicembre in collaborazione con l'Apri di Collegno e la seconda avrà luogo la primavera prossima nella zona di Ivrea. Come momenti conviviali per i soci e i simpatizzanti, l'associazione ha organizzato nei mesi di giugno e luglio, due cene nell'area Tonolli. Ogni partecipante ha portato qualcosa da mangiare o da bere ed hanno aderito più di venti persone. A breve si collaborerà anche con l'Apri alla realizzazione della giornata di S. Lucia prevista per sabato 12 dicembre. Infine, nel periodo invernale, quando il tempo non consente attività all'aperto, la KJ+ intende organizzare: un corso di musico-terapia dedicato a genitori e bambini insieme, con la presenza di disabili visivi, un corso di ginnastica dolce per sofferenti di mal di schiena e, la primavera prossima, il sempre rimandato corso di ortocoltura, in collaborazione con l'Agriforest. Per informazioni e collaborazioni, contattare la presidente al numero 338.641.28.43.

Ida Ammendolia
Roberto Vallero

Aspettando la Sindone

Un percorso per "vedere" con le mani il sacro lino in occasione dell'ostensione 2010



Dieci anni fa pensavo che avrei percorso un momento di vita unico ed irripetibile. Unico per certi versi lo è stato, soprattutto quando, cominciando qualcosa di nuovo, si incontrano persone che sanno trasmetterti valori che difficilmente trovi espressi nel vivere di tutti i giorni. Persone davvero speciali.

L'ostensione della S. Sindone, che nelle previsioni avrebbe dovuto ripetersi nel 2025, invece si svolgerà nel 2010 e precisamente dal 10 di aprile al 23 maggio. Inutile dire che immergersi nuovamente in questo evento, per chi ha già provato emozioni così intense come le ho provate allora, lo considero un privilegio.

Nel 1999, durante la preparazione all'ostensione, la nostra associazione aveva proposto la realizzazione di un plastico raffigurante la figura della parte frontale impressa nel Sacro lino. Ci hanno lavorato, oltre alla diocesi di Torino, anche il prof. Balossino del politecnico, la Casa di Carità Arti e Mestieri (di cui sono ex allievo) e la ditta 2L che ne ha realizzato la parte fisica, il prodotto finito. Questa iniziativa si è rivelata importante per quelle persone con disabilità visiva che hanno potuto per la prima volta "percepire" con il tatto quello che gli altri percepiscono con la vista. Bisogna però avvicinarsi a ciò che si vede e si tocca nel modo giusto, considerando questi oggetti come strumenti che aiutano e favoriscono l'intimo incontro con Dio. Strumenti di quella sofferenza che facendo nostra ci conduce più che alla morte, alla resurrezione di Gesù. Non è importante avere la certezza che il lenzuolo sia veramente il lenzuolo che ha avvolto il corpo di Cristo. Ma è importante il messaggio che possiamo cogliere nell'intimo rapporto che ognuno di noi ha con la propria fede. Con queste semplici considerazioni in questi giorni, la nostra associazione ha avuto un incontro con il prof. Carlo Stroppiana, presidente della Commissione per l'ostensione e con la d.ssa Brunero, che coordina i volontari di tutte le associazioni che desiderano partecipare all'evento e ci siamo posti al servizio per quei fedeli e pellegrini che hanno bisogno di essere accompagnati nel percorso che nei giorni dell'ostensione verrà allestito. E tutto questo mettendosi a disposizione per ogni necessità con la commissione diocesana dell'ostensione. La preparazione di questo evento coinvolge anche i volontari vedenti che vorranno esserci in un evento così importante. Per loro sono previsti dei brevi incontri sia interni (in Apri) e sia presso le sedi della Diocesi di Torino. Gli incontri diocesani si svolgeranno presso la chiesa del "Sacro volto" alle 21, lunedì 11 – 18 – 25 gennaio e martedì 2 febbraio 2010; oppure presso la chiesa di S, Rita, alle 17,30, lunedì 11 e 18 gennaio 2010. Sempre a gennaio, in giorni ancora da stabilire, dei quali verrà data comunicazione a breve, l'Apri integrerà questi incontri con altri due che saranno incentrati sull'accompagnamento della persona disabile della vista e sull'accompagnamento all'esplorazione tattile del plastico della Santa Sindone. Uno di questi incontri si svolgerà in Apri presso la sede operativa di via Cellini 14, a Torino, e l'altro presso il museo della S. Sindone in via S. Domenico 28, dove è custodito il plastico. Le persone che vorranno partecipare come volontari all'evento potranno rivolgersi alla segreteria dell'Apri al numero 011 664 86 36, oppure al 011 667 79 44, oppure a Enza Nuara, tel. 340 727 97 45, o ad Angelo Sartoris, tel. 347 889 46 51 e anche inviando un fax al numero 011 664 165 66.

Angelo Sartoris

Angelo Costantino Sartoris
vicepresidente Apri

Una nuova ausilioteca

A disposizione di soci e settimesi una serie di strumenti tecnologici

Il videoingranditore consente agli ipovedenti di leggere libri e articoli di giornale

La scorsa primavera, grazie ad un accordo tra l'Apri e l'ufficio protesi dell'Asl Torino 4, la nostra sede di Via Fantina 20 è stata dotata di due ausili dismessi, ovvero restituiti da utenti che non ne fruivano più: un videoingranditore e una macchina dattilobraille attualmente disponibile presso la sede della Biblioteca Multimediale in Piazza della Libertà 4 già sede di un Corso di linguaggio semiografico Braille. Tali attrezzature si sono aggiunte ad un personal computer presente da oltre un anno presso il nostro sportello informativo, sul quale è stato installato il software gratuito Winguido unitamente ad un lettore vocale messoci a disposizione dal presidente Marco Bongi: il tecnoreader, una sorta di audiobook che legge trasponendoli in voce testi stampati come libri, opuscoli e giornali. Tutti questi dispositivi tiflotecnici hanno formato una piccola ausilioteca, che ipovedenti e non vedenti residenti a Settimo e nei comuni limitrofi possono visitare nei giorni di apertura dello sportello individuando con comodità quali possano esseri i più adatti alle proprie problematiche visive. Pertanto, venerdì 19 giugno, alle 15, si è voluto darne notizia attraverso una conferenza stampa per informare le persone affette da problemi di vista nonché tutti gli enti e le istituzioni che si occupano di disabilità e sensibilizzare l'opinione pubblica e le autorità locali. Il presidente Marco Bongi, il delegato zonale Vito Internicola, le sue collaboratrici Anna Esposito e Giuseppina Pinna, la volontaria Filomena Malacrinis hanno mostrato alle giornaliste che rappresentavano le due più importanti testate locali tutti gli ausili, come funzionassero e a cosa servissero.

In conclusione si sono anche ribadite le finalità informative dello sportello, le attività organizzate tra cui ricordiamo la cena al buio, la collaborazione con L'Università della terza età, e non ultima la necessità di incentivare nuovi volontari che possano coadiuvare la signora Malacrinis durante gli orari d'ufficio e nelle attività della delegazione come il volantinaggio e l'organizzazione di tutte le iniziative della sezione settimese dell'Apri.

Giuseppina Pinna

TUTTI IN PIAZZA
Per presentare l'associazione

Sabato 26 settembre, in Piazza della libertà a Settimo Torinese, si è svolta l'edizione 2009 della manifestazione "Volontariato in Piazza". All'iniziativa, durata dalle ore 10 alle 19 e promossa dalla Consulta settimese delle associazioni, ha partecipato anche l'Apri. Per l'occasione è stato allestito uno stand presso il quale sono stati messi a disposizione, in vendita e in visione materiali informativi concernenti le patologie oculari, i disturbi visivi, l'alfabeto Braille o le barriere architettoniche. Molte le persone che si sono avvicinate incuriosite ed intenzionate ad informarsi sulle attività della sezione settimese dell'Apri e su quelle organizzate dallo sportello di Via Fantina presso il Punto H. A supporto del sempre disponibile delegato zonale Vito Internicola, anche Pericle Farris, vicepresidente dell'associazione, ha partecipato alla manifestazione.

Una proficua collaborazione con l'Università della Terza Età

Riprende la collaborazione tra la delegazione Apri di Settimo e l'Università della terza età a seguito dell'ampio successo di pubblico ottenuto dagli incontri organizzati durante l'anno accademico 2008-2009. Tra i mesi di ottobre e di dicembre, in Via Buonarroti 8c presso la sede dell'Unitre, si sono tenuti diversi appuntamenti di approfondimento dedicati alle gravi patologie oculari, ai vari disturbi della vista e alle problematiche legate alla disabilità visiva. Mercoledì

28 ottobre alle 15.30 sono state trattate le più importanti malattie della retina. A seguire, il secondo incontro, giovedì 19 novembre, ha affrontato le patologie del glaucoma e della cataratta. Le barriere architettoniche e gli ausili che agevolano ipovedenti e non vedenti nello svolgimento delle attività quotidiane sono stati il tema della 3° giornata, mercoledì 25 novembre, mentre durante l'ultimo appuntamento, il 9 dicembre, si è parlato dei disturbi rifrattivi della vista e delle affezioni della cornea. Tutte le conferenze sono state tenute da esperti nelle varie materie. Per maggiori informazioni contattare Vito Internicola al numero 340-83.27.982 oppure settimo@ipovedenti.it

CAMBRATECH

DA TUTTO IL MONDO I MIGLIORI ARTICOLI PER L'AUTONOMIA QUOTIDIANA

La **Cambratech** è una giovane azienda nata nel 2001. Si occupa della vendita, via corrispondenza, di materiale per PERSONE DISABILI, ed in particolare si rivolge a **PERSONE NON VEDENTI** e ipovedenti. Il catalogo comprende articoli provenienti da tutto il mondo sia creati appositamente, sia modificati che di normale reperibilità, ricercati nell'intera rete produttiva mondiale per garantire la più ampia gamma di prodotti ed una elevata qualità. Prima di essere inseriti nel catalogo vendite, gli articoli vengono accuratamente testati da persone non vedenti, al fine di offrire un prodotto funzionale e di sicura utilità.

I MIGLIORI PRODOTTI PER L'ORIENTAMENTO, LA CUCINA, LO SVAGO ED I PIÙ AVANZATI STRUMENTI MEDICALI SONO OGGI DISPONIBILI, A PREZZI FINALMENTE COMPETITIVI, PER IL MERCATO ITALIANO

Carte da gioco per ipovedenti

Termometro parlante

Orologi parlanti e tattili

Rilevatore di luce sonoro

Nuovo rivelatore di luce sonoro: Permette di sapere se in casa vi sono luci accese ed in quale direzione si trovano.

Voilà

L'uso di Voilà è veramente semplicissimo poichè prevede l'uso di due soli pulsanti. Basterà far scorrere la punta della penna sull'etichetta ed una voce ci avviserà se l'etichetta è vuota, altrimenti ascolteremo il messaggio da noi memorizzato. Le etichette sono riscrivibili garantendo una grande flessibilità.

Telefoni e Cellulari parlanti

Il telefono "super bravo" è particolarmente indicato per persone non vedenti, ipo vedenti, anziani ed anche per chi ha difficoltà motorie delle mani.
Finalmente è possibile anche per chi non vede gestire in completa autonomia il telefonino, in tutte le sue funzioni, ciò è possibile grazie allo screen-reader che vocalizza lo schermo.

Bastoni

Bastoni realizzati in alluminio, pieghevoli in 5/6 sezioni e le interconnessioni sono state lavorate con trattamento indurente. La superficie esterna è rivestita di una pellicola termosaldata bianca fosforescente. La punta è intercambiabile e l'impugnatura è realizzata in gomma anti scivolo. Disponiamo di diversi modelli, anche telescopici.

CAMBRATECH: Cameri (Novara) - Via G. Carducci n. 35/B Telefono-Fax: 0321.518018
Mobile: 339.4578530 - e-mail: info@cambratech.it - www.cambratech.it

Un Festival accessibile

Ottima collaborazione per la tradizionale festa delle Pro Loco astigiane

Venti soci Apri hanno partecipato al tradizionale "Festival delle Sagre" svoltosi a metà settembre nel centro storico di Asti. Alle 10, con biglietti omaggio offerti dalla Camera di Commercio, il gruppo ha assistito, dalla tribuna di piazza Alfieri, alla sfilata organizzata dalle Pro Loco dei paesi coinvolti nell'iniziativa. La sfilata è stata commentata da due speaker che illustravano nei dettagli il periodo storico, il soggetto ed i costumi dei figuranti.

Verso le 12,30 i soci con i loro accompagnatori si sono diretti nella piazza del Palio per prendere posto allo stand per disabili. Vincenzo Soverino, Presidente Aisla ed i volontari della sua Associazione hanno fatto gli onori di casa consentendo anche a noi di usufruire del servizio del pranzo. Menù in Braille per i ciechi e a corpo 16 per gli ipovedenti hanno permesso ai presenti di visionare la varietà dei piatti proposti. L'iniziativa è piaciuta moltissimo ai partecipanti che si sono lasciati con l'impegno di ritrovarsi l'anno prossimo. La nostra sezione di Asti ha poi provveduto a complimentarsi con gli organizzatori con una lettera aperta pubblicata su tutti i giornali locali.

Renata Sorba
Luisa Cantamessa

SINDROME DI USHER: TUTTI GLI ATTI DEL CONVEGNO

Ad un anno dal Convegno sulla Sindrome di Usher tenutosi presso l'Asl di Asti il 14 novembre 2008, è in programma la pubblicazione degli atti. Per chi fosse interessato ad averne copie in omaggio può richiederle via e-mail all'indirizzo asti@ipovedenti.it oppure chiamando in sede ogni mercoledì e venerdì dalle 15 alle 18 al numero 0141 593281.

INCONTRO Al Centro Servizi Volontariato, presente un folto pubblico

Presentato il libro "Puntini puntini"

Si è svolta giovedì 17 settembre, alle 18, presso i locali del Csv Asti la presentazione del libro "Puntini puntini..." di Marco Bongi, edizioni Elena Morea. Il volume, scritto per commemorare il bicentenario della nascita di Louis Braille, costituisce un prezioso strumento didattico che raccoglie nozioni biografiche e metodologiche del linguaggio Braille. L'incontro, moderato dalla coordinatrice dell'Apri sezione di Asti Renata Sorba, è stato presieduto dall'autore. E' stato illustrato ai presenti il programma delle attività promosse durante l'anno e dedicate all'educatore francese Louis Braille. La presentazione del volume è stata vivacizzata da domande ed interventi non solo della coordinatrice ma anche dei presenti in sala. Con l'occasione sono state raccolte 6 iscrizioni per il corso di Braille.

Renata Sorba (delegata Asti) ed il presidente Marco Bongi

All'evento, patrocinato dal Usp, hanno partecipato un gruppo di persone tra cui soci, volontari, educatori e insegnanti. Il libro è disponibile presso la nostra Associazione ed alcune copie sono in vendita presso la libreria "Il Punto" di Asti. Il ricavato verrà interamente devoluto alla sezione Apri di Asti.

Una guida a 4 zampe

Incontro con gli scolari in occasione della Giornata Nazionale del cane guida

Il gruppo di lavoro per la Giornata Nazionale del cane guida

Per il secondo anno, in occasione della Giornata Nazionale del Cane Guida che si celebra il 12 ottobre, l'Apri Onlus Sezione di Asti, ha riproposto presso la Sala Consiliare del Palazzo della Provincia di Asti, la proiezione del Dvd del Centro di Addestramento Cani Guida di Limbiate (MI). L'iniziativa, patrocinata dagli Assessorati alle Politiche Sociali della Provincia, dell'Istruzione del Comune e dall'Ufficio Scolastico Provinciale di Asti, ha coinvolto circa un centinaio di persone tra le quali classi di IV e V delle scuole Elementari di Asti (Rio Crosio, Pascoli e Formed) per un totale di una ottantina di bambini. Il programma si è articolato con un discorso introduttivo tenuto dalla coordinatrice provinciale dell'Apri, Renata Sorba, dal dottor Antonio Baudo per la Provincia, da Pier Franco Verrua per il Comune, dalla dottoressa Carmelita Rabbione per l'Usp di Asti e da Maurizio Familiari, Vice Responsabile del Centro di addestramento. Alle 10,30 è iniziata la proiezione del Dvd della durata di mezz'ora. La visione del filmato ha suscitato entusiasmo, curiosità e diverse domande da parte dei bambini, alle quali Maurizio Familiari e Renata Sorba (accompagnata dal cane guida Rudi) hanno risposto con piacere. La dottoressa Rabbione ha dato un grande contributo nella conduzione del dibattito. Gli interventi dei bambini spaziavano da semplici curiosità sulla vita quotidiana di un non vedente a domande più tecniche sull'addestramento e il comportamento dei cani guida. Ad ogni classe che ha aderito all'iniziativa è stato consegnato un poster ricordo raffigurante il cane guida Rudi e ad ogni bambino una cartolina del Centro di Addestramento di Limbiate. All'ingresso della sala è stata allestita una postazione con materiale divulgativo e vari gadgets come T-shirt e borse in stoffa con

MASCOTTE il cane Rudy

il logo e la frase slogan "Chiudi gli occhi e inizia a guardare". Il materiale esposto è stato promosso dai nostri volontari per raccolta fondi. In futuro la Sezione di Asti intende promuovere iniziative analoghe rivolte alle scuole, su richiesta, recandosi direttamente nelle classi. Info: 0141 593281.

BUON COMPLEANNO! L'APRI ASTI FESTEGGIA 5 ANNI DI ATTIVITA'

Per celebrare degnamente i suoi primi cinque anni di attività la sezione provinciale di Asti ha messo in campo una serie di iniziative. Innanzitutto sono stati realizzati un Cd con una serie di fotografie che ripercorrono le principali iniziative e un Dvd con una intervista alla coordinatrice Renata Sorba. Sono inoltre in distribuzione sacchetti in stoffa con il logo associativo, possono essere acquistati a cinque euro rivolgendosi in sede. Il Cd e il Dvd sono in distribuzione gratuita. La sezione Apri astigiana comunica inoltre che la mostra tattile "Scopriamo il mondo con le mani" sarà prossimamente esposta nella biblioteca comunale di Spinea in provincia di Venezia.

BUONE NOTIZIE Dalla Regione, soddisfatti gli ipovedenti venariesi

Il nuovo ospedale si farà

Dopo 15 anni di attesa si farà il nuovo Ospedale di Venaria. E' grande la soddisfazione anche tra gli ipovedenti della città della Reggia. "La nuova struttura - commenta il presidente Marco Bongi - darà una risposta concreta ai pazienti di questa zona, costretti a lunghe trasferte anche di due ore, per raggiungere gli ospedali di Torino e Rivoli per i più svariati servizi oggi non presenti nel nosocomio di Piazza Annunziata". Analoga soddisfazione da parte del consigliere comunale Adolfo Cavallo, da sempre vicino alle esigenze dei disabili della vista. "Nei prossimi mesi - annuncia - verrà anche intitolato un giardino all'educatore Louis Braille, come richiesto dall'Associazione Apri". Dopo la manifestazione di metà settembre, nel corso della quale anche molti ipovedenti venariesi sono scesi in piazza per chiedere la realizzazione del nuovo ospedale, è arrivata la notizia che la Regione Piemonte si è disponibile a finanziare 37 dei 48 milioni di euro necessari per la realizzazione. I rimanenti 11 milioni di euro verranno finanziati dallo Stato (6 milioni) e dall'AslTo3 (5 milioni).

La manifestazione pro ospedale a due passi dalla Reggia

Il responsabile del procedimento, l'architetto Claudio Fumagalli, ha informato che la presidente Bresso e gli assessori regionali Peveraro (Bilancio) ed Artesio (Sanità) sono a favore del finanziamento dell'opera attraverso un appalto di opera pubblica. La Conferenza dei Servizi ha approvato il progetto preliminare dell'ospedale confermando così il finanziamento statale di 6 milioni, tramite i fondi dell'articolo 20 (ovvero la legge nazionale sull'edilizia ospedaliera). Il 21 ottobre è stato steso il nuovo accordo di programma, nel quale i vari soggetti (Regione Piemonte, Asl To3 e Città di Venaria) hanno sottoscritto i rispettivi impegni. La Città di Venaria metterà a disposizione l'area, che si estende su 31 mila metri quadrati. Secondo quanto annunciato in Conferenza dei servizi, la Regione Piemonte finanzierà 4,5 milioni di euro a carico del bilancio 2009 ed il resto sugli esercizi finanziari successivi, sino al 2014.

EVENTO - Tutti insieme in pizzeria dopo un anno di lavoro...

A Venaria soci e simpatizzanti dell'Apri si sono ritrovati a metà luglio per un'allegra serata nel quartiere Case Snia

Tutti i sensi tranne uno

Nei locali del Ciss è stato organizzato un percorso sensoriale ad occhi bendati

"Tutti i sensi tranne uno". È questo il nome, dato a posteriori, all'avvenimento che ha caratterizzato tre giornate a partire dal 15 settembre. Inserite in un cartellone di manifestazioni che ha caratterizzato una settimana di mostre, giornate di studio ed esperienze teatrali, le giornate erano organizzate dal Ciss di Chivasso (Consorzio Intercomunale dei Servizi Sociali) in collaborazione con la cooperativa Animazione Valdocco. La neonata sede Apri di Chivasso ha dato vita a una "mostra – percorso sensoriale" che ha coinvolto, per l'appunto, tutti i sensi tranne quello della vista. Realizzata in una struttura di Chivasso, di proprietà del comune, la mostra – percorso ha occupato tre locali, di cui uno molto grande, ed ha coinvolto le classi 3^, 4^ e 5^ elementare. Il successo è stato grande: tutti gli insegnanti e i bambini a cui è stata proposta si sono dimostrati interessati ed entusiasti. La prima sala, dove veniva accolto il pubblico, era anche il luogo in cui i partecipanti "venivano istruiti" su cosa avrebbero trovato nelle due sale successive in cui sarebbero entrati bendati e a piccoli gruppi. In questo locale si trovavano vari materiali informativi su Braille, occhiali per sperimentare diverse disabilità visive e quadri tattili, gentilmente offerti dalla sezione Apri di Asti. Vi era poi la postazione di Michele Rosso, attivo socio Apri, il quale dimostrava l'uso di un computer e di altri svariati oggetti parlanti, oltre alla tavoletta Braille. Il tutto parlando con una grande disponibilità e in modo esauriente della propria vita di cieco e rispondendo a tutti i quesiti posti dai ragazzi. Nella prima sala, invece, muovendosi scalzi su alcuni tappeti di diversa consistenza e muniti di bastone bianco, ragazzi e insegnanti imparavano a muoversi riconoscendo il "terreno" sotto i loro piedi. Seguivano poi le esperienze tattili: su due lunghe tavole era possibile familiarizzare con libri tattili e materiali diversi da toccare e poi… tutti in cucina! A seguire, posizionate su piatti, verdure e frutti, spezie e altro ancora: tutti da toccare e da annusare. A fianco è stata ricreata una zona "bar" con tanto di tavolini, sedie, bicchieri, bottiglie d'acqua e tovaglioli. Bere è diventato un po' più complicato del solito… A seguire l'ultima stanza in cui i ragazzi potevano togliere per un po' la benda e infilare le mani dentro alcune scatole (anche queste gentilmente prestate dalla sezione di Asti) per indovinarne il contenuto. Molto del materiale acquistato è riutilizzabile, pertanto la responsabile chivassese Ornella Valle è disponibile a ricreare, per le sezioni che lo desiderano ,la mostra – percorso sensoriale.

IL PERCORSO sensoriale organizzato nei locali del Ciss

Ornella Valle

ALPETTE Presentato il progetto "Piemonte sei a Casa" con Mondo Formazione

La montagna per tutti

Si è svolto venerdì 30 ottobre, presso il comune di Alpette, il convegno dedicato al progetto "Piemonte sei a casa…. una regione vista da tutti", un'iniziativa finanziata dalla Regione Piemonte (Assessorato al Turismo - Direzione Turismo, Commercio e Sport), che ha lo scopo di sviluppare l'affluenza turistica nelle valli di persone affette da difficoltà visive. Il progetto è promosso da Apri Onlus, Associazione Piemontese Retinopatici Ipovedenti, con il sostegno delle Comunità Montane Valli di Lanzo, Valli Orco e Soana e Alta Valle di Susa e la collaborazione di Consorzio Mondo Formazione. L'iniziativa permetterà di distribuire mappe in rilievo dei sentieri e delle piste da sci delle valli, favorire la conoscenza della loro storia e cultura tramite l'utilizzo di audioguide e consultare, tramite la trascrizione in braille, gli orari dei mezzi pubblici che collegano il capoluogo con le vallate. Dopo il saluto degli Amministratori comunali, dei rappresentanti della Comunità Montana e dell'Assessore provinciale alla Montagna Marco Balagna, il presidente dell'Apri Marco Bongi ha sottolineato: "Questo progetto ha una caratteristica importante: vede coinvolti direttamente nella realizzazione dei materiali distribuiti i non vedenti. Troppo spesso, infatti, vengono promosse iniziative per la creazione di percorsi accessibili ai ciechi senza tenere veramente conto della loro consulenza. Senza la presenza di coloro che sono direttamente toccati da questa problematica si rischia di creare delle costose cattedrali nel deserto che poi risulteranno perfettamente inutili. Con "Piemonte sei a casa" questo non è accaduto. Insieme alle diverse realtà coinvolte abbiamo deciso di avvalerci di audioguide e del canale uditivo per descrivere le bellezze artistiche e storico paesaggistiche mentre la scrittura braille, o il canale tattile in genere, sono stati utilizzati per gli orari dei mezzi pubblici, le mappe o le cartine". La voce narrante delle registrazioni inserite nelle audioguide è dell'attrice non vedente Carlotta Bisio la quale, intervenuta ad Alpette, ha dichiarato: "Si è trattato di un lavoro molto interessante. Ho scoperto storia, tradizione e leggende di una valle stupenda. Leggendo il materiale durante le registrazioni mi sono ripromessa di visitare pian piano tutti quei luoghi di cui abbiamo parlato e spero che questo sia l'effetto che faranno le registrazioni ai futuri ascoltatori".

IVREA - Tutti ai fornelli con il Consorzio In.Re.Te.

Se volessi farmi una pasta al sugo?Le polpette sono cotte? Posso girarle?Come posso scolare la pasta senza ustionarmi?
Queste alcune delle domande che sono state raccolte e alle quali si è cercato di dare risposta durante il corso di cucina organizzato dal Laboratorio Multimediale del Consorzio In.Re.Te. di Ivrea.
L'iniziativa è stata avviata nell'anno 2006 ed è proseguita con due successivi corsi fino ad oggi, con cadenza quindicinale, presso il Centro Anziani del Comune di Chiaverano.
Gli operatori del Laboratorio Multimediale con un gruppo di persone non vedenti e ipovedenti hanno strutturato le attività identificando le diverse fasi del lavoro: la definizione collettiva del menù, l'acquisto degli alimenti, l'allestimento della tavola, la trasformazione dei cibi, il pranzo insieme e il riordino delle attrezzature e dei locali.
Si è inoltre sostenuto il gruppo rispetto all'acquisizione dell'autonomia nell'orientarsi nei locali del Centro Anziani e nella cucina, negli spostamenti per raggiungere i vari negozi, nel conoscere la posizione degli armadi che contenevano le diverse suppellettili, nel servire a tavola e nel riordinare gli spazi utilizzati.
Nei pranzi consumati insieme in un clima conviviale non è mai mancato il "rito" del salame da affettare, con un coltellaccio che ha messo a dura prova il coraggio di qualcuno, e il dolce finale, torta o biscotti preparati, quasi sempre, da familiari e amici per l'occasione. Il corso, diviso in 2 livelli, si ripeterà nei prossimi mesi. L'Associazione Aias di Ivrea, con cui il Consorzio In.Re.Te. collabora stabilmente, si è subito resa disponibile ed ha messo a disposizione la cucina allestita nei locali della propria sede.
Anche quest'anno quindi ricette a volontà, ma con un denominatore comune: fare da soli e fare bene.

Partecipiamo alle scelte

L'Apri prende parte alla Conferenza Aziendale di Partecipazione dell'Asl 3 di Pinerolo

Il 12 ottobre presso la sede della Asl 3 di Pinerolo si è tenuta la riunione di insediamento della Conferenza Aziendale di Partecipazione. Tale organo è stato previsto da una recente legge regionale ed ha carattere consultivo. È composto da 13 membri effettivi, costituiti da rappresentanti di associazioni di volontariato, imprenditoria sociale e promozione sociale e in generale del "terzo settore". Le associazioni interessate sul territorio sono state ben 400, le candidate effettive 40. Le delegazioni Apri di Collegno e Orbassano hanno fattivamente partecipato alle fasi di formazione, insediamento, nomina dei componenti, partecipando alle varie riunioni indette. Pur se non presente nella lista ufficiale dei "tredici", l'Apri ha comunque ottenuto la possibilità di partecipare ugualmente alle sedute

della Conferenza di Partecipazione, quale membro "aggiunto". Tale possibilità è stata concessa dalla Asl 3 a sei Associazioni, tra cui appunto la nostra, che non si sentivano sufficientemente rappresentate dai 13 componenti ufficiali scelti. Una decisione presa nell'ottica di una maggior condivisione degli obiettivi cui la Conferenza di Partecipazione è preordinata. "Il nostro obiettivo ed impegno – dicono i soci Apri delle sedi interessate - non sarà quello di trasformare la Conferenza Aziendale di Partecipazione in uno sportello delle lamentele, ma di offrire il nostro concreto contributo ad una vera gestione partecipata della Asl 3, promuovendo iniziative serie e concrete su programmi di prevenzione, informazione, sensibilizzazione, miglioramento dei servizi, semplificazione delle procedure burocratiche, maggiore celerità nella richiesta e ottenimento di ausilii, e comunque in ogni iniziativa a tutela degli interessi dei disabili visivi". Le delegazioni Apri di Collegno e Orbassano collaboreranno coinvolgendo anche la delegazione di Venaria.

VIA LE BARRIERE dalla nostra sede!

Miglioramenti in vista per la sede di Collegno. A seguito di una riunione tenutasi tra i rappresentanti dell'Amministrazione Comunale e delle associazioni che hanno la loro sede presso il "Basco – Banco delle Associazioni" di Collegno, via Roma 102, sono stati evidenziati una serie di suggerimenti per migliorare la accessibilità alla struttura e l'usufruibilità dei locali. Il rappresentante del Comune di Collegno ha recepito le osservazioni ed ha assicurato un impegno per migliorare la struttura.

I non vedenti danno consigli utili alla Whirlpool, multinazionale degli elettrodomestici

Martedì 20 ottobre un piccolo gruppo di persone con diverse disabilità visive, sono state invitate a Cassinetta di Biandronno (Varese) dalla Whirlpool, la nota azienda che produce elettrodomestici per prendere parte attiva al collaudo di una lavastoviglie. I test consistevano nel provare la praticità e la funzionalità del prodotto e trovare le soluzioni più efficaci per l'uso della lavastoviglie da parte di persone affette da disabilità visiva. I tecnici dell'azienda sono stati molto pazienti. Hanno ascoltato le nostre esigenze e le nostre esperienze. Erano presenti Loretta Rossi, Oscar Poletti, Alessandro Varesano e Antonella Esposito.

AUGURI AL BUIO Con la delegazione di Collegno

La delegazione Apri di Collegno, in collaborazione con gli amici della KJ +, organizza per la prima volta sul proprio territorio una "cena al buio", occasione per scambiarsi gli auguri di Buon Natale. La cena avrà luogo venerdì 18 dicembre dalle 20 in poi, presso i locali del circolo "Asylum" di corso Torino 9 (interno Parco Dalla Chiesa). Il costo della serata sarà di 25 euro. Per informazioni e prenotazioni contattare lo 348.16.06.315 – Delegazione Apri Collegno.

Risate e beneficenza

SAINT VINCENT - Uno spettacolo del duo comico Bove e Limardi direttamente da Zelig

Successo per lo spettacolo di cabaret proposto a San Vincent da Andrea Di Marco e dal duo Bove e Limardi. La serata, organizzata dall'Apri Onlus con il supporto tecnico dell'agenzia "Solidarietà in Scena", è stata promossa per dare il benvenuto alla neonata sede valdostana dell'Associazione Piemontese Retinopatici e Ipovedenti. Allo spettacolo degli artisti di Zelig ha assistito anche il presidente dell'associazione Marco Bongi il quale ha dichiarato: "Siamo contenti di poterci far conoscere ai disabili visivi valdostani.
La nostra associazione si propone di affrontare le problematiche legate alle diverse situazioni in modo moderno e dinamico.
Tra i nostri obiettivi ci sono la promozione della ricerca scientifica relativa alle patologie della retina e l'individuazione di nuovi sbocchi professionali per ipovedenti e non vedenti". I bravissimi comici hanno intrattenuto oltre 200 spettatori per circa 2 ore raccogliendo risate ed applausi "a getto continuo".

Bove e Limardi con i vertici dell'Apri

HALLOWEEN Comitato giovanile in festa

Il Comitato Giovanile ha organizzato, per il pomeriggio di sabato 31 ottobre, dalle 15, la "Festa di Halloween" che si è svolta presso la Sala Passpartout di via San Marino 10 a Torino. All'iniziativa, con musica e giochi vari, hanno partecipato decine di bambini e ragazzi dell'associazione. La giornata è proseguita con una cena riservata ai ragazzi più grandi e a tutti i soci. Per maggiori informazioni sulle attività promosse dal Comitato Giovanile contattare il numero: 377 - 24.52.584.

Applausi per la nostra socia Carlotta

Successo di pubblico e di critica, lo scorso 7 novembre, per "Il mistero dell'assassino misterioso", lo spettacolo proposto presso il teatro Monterosa di Torino dalla compagnia "Affetti Collaterali" di cui fa parte anche la nostra socia Carlotta Bisio.
Nel cast di questa commedia gialla comicissima Fulvio Milanese, Vincenzo Galante, Lorenzo Denicolai, Silvia Amoretti, Carlotta Bisio, Marco Passarella, Daniela De Pellegrin, Mauro Allegretti, Antonio Putzu. Questa la trama della rappresentazione. Al castello dei Worthington è stato commesso un omicidio e il detective Mallory deve indagare. I sospetti cadono a mano a mano su ogni personaggio che ovviamente tenta di scagionarsi.
Il quadro è quasi scontato, banale: un detective, un morto, alcuni sospettati, ma... attenzione! Succede qualcosa di inaspettato sul palco... e alla fine di ogni atto la commedia continua: la commedia nella commedia, il gioco nella realtà, la fantasia nel concreto... Gli attori danno sfogo alle loro capacità, ma anche alle ormai note "rivalità artistiche", il tutto ben amalgamato nel giallo più comico del secolo!

Attrice non vedente Carlotta Bisio

Ho attraversato il deserto

La storia di JB, giovane africano ipovedente scampato al regime sanguinario togolese

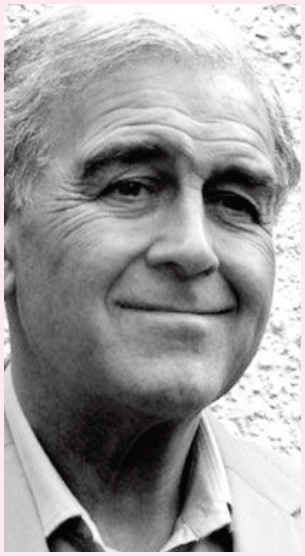
J.B. è un giovane di appena 25 anni ma la sua storia è già lunga e complessa. Da un anno e mezzo è arrivato a Torino dove è stato accolto prima dalla Caritas e poi dai padri camilliani. In Togo egli ha ancora una famiglia, una giovane moglie di appena 22 anni con un figlio di 8 e teme ritorsioni del regime contro di loro. Con un'ombra di tristezza e ricordando con dolore, J.B. racconta: "Nel 2005, immediatamente dopo le elezioni, il vecchio presidente si autoproclamò vincitore imponendosi al popolo. Io fui tra coloro che manifestarono contro questo atto dittatoriale e, come altri quel giorno, venni picchiato. Riuscii a tornare a casa nonostante problemi causati dalle percosse e dai lacrimogeni, ma l'esercito venne a prendermi. Il medico disse che non potevo essere imprigionato per motivi di salute ma loro promisero che mi avrebbero fatto curare. Tra coloro che mi prelevarono c'era un mio compagno di scuola, un amico d'infanzia che si ricordava di me. Giunti in una stradina che costeggiava il bosco fecero scendere due di noi e li portarono via. Non so cosa sia accaduto tra gli alberi e se furono uccisi. Rimasi solo in auto e il giovane che mi conosceva disse ai suoi compagni che eravamo come fratelli, amici d'infanzia e non voleva mi fosse fatto del male. Mi lasciarono libero, ma in cambio dovetti lasciare il Paese. Chiesi un passaggio ad un automobilista e arrivai in Niger con l'intenzione di raggiungere la Libia. Con altri tentammo di attraversare il deserto, ma le forze armate ci fermarono e ci presero tutto. Dopo 10 mesi riuscii a raggiungere la Libia ma fui fermato a Saba. Qui ho lavorato come manovale per un togolese che trasportava materiali edili, ma il mio desiderio era raggiungere Tripoli dove sapevo esserci condizioni di vita migliori e dopo 7 mesi partii. Purtroppo avevo con me solamente la carta di identità, fui fermato e imprigionato fino al giugno 2008. Un giorno una delle guardie mi disse che se avessi avuto 1000 dollari da dargli mi avrebbe fatto uscire. Io avevo apena 700 dinari, ma furono sufficienti. Di notte, improvvisamente, fui prelevato e portato alla spiaggia dove, con altre 40 persone, fui costretto a salire su un gommone e mandato alla deriva nel Mediterraneo. Fummo salvati tre giorni dopo da un peschereccio e, la mattina seguente, due imbarcazioni della polizia italiana ci portarono a Lampedusa". J.B. giunse così in Italia e fece sapere alla famiglia di essere ancora vivo ma la sua situazione era tuttaltro che serena. I dolori agli occhi di cui già soffriva in Togo si erano aggravati e ormai era chiaro che soffriva di glaucoma e stava perdendo la vista. Spiega J.B.: "Già prima di lasciare il mio Paese cominciai a sentire dei forti dolori all'occhio. La situazione peggiorò in Libia ma non volevo farmi operare. Molte persone che si sottoponevano a interventi anche banali agli arti ne uscivano con le gambe o le braccia amputate, come avrei potuto fidarmi e sottopormi a un intervento tanto delicato all'occhio? Così il mio residuo visivo ha continuato a peggiorare e ora è troppo tardi per intervenire". Nel nostro Paese J.B. è stato nei campi profughi di Foggia e poi in provincia di Terni prima di arrivare a Torino. L'Apri da alcuni mesi lo sta aiutando. J.B. vorrebbe lavorare ma i suoi problemi di vista sono un ostacolo determinante. Presso la sede dell'associazione, ogni lunedì, egli impara il braille e l'uso del computer ma essere un rifugiato umanitario e non politico gli impedisce di avere agevolazioni per la cittadinanza italiana senza la quale l'inserimento lavorativo diventa davvero difficile. L'Apri intende sostenere questo giovane fino a che si potranno trovare soluzioni accettabili e si fa appello anche a chiunque potesse avere proposte o suggerimenti concreti.

Debora Bocchiardo

VIVO PER MIRACOLO
JB ha attraversato a piedi il Sahara e ha provato le dure carceri di Gheddafi

DAL REGNO UNITO
Un cieco fotografo professionista

Questa è la storia breve di una contraddizione che genera un fenomeno. Un cieco che fa fotografie. Brian Negus, 62 anni (vive Loughborough, Leicestershire) soffre infatti di una "condizione genetica che gli permette di vedere 20 volte meno del normale". Eppure Negus, nonostante il suo handicap, riesce a realizzare fotografie splendide e, attenzione, neppure facili. I suoi scatti sono legati alla natura e soprattutto ai suoi particolari. Molti dei lavori di Negus hanno fatto il giro del mondo e non certo perchè la sua condizione ha creato il fenomeno. Anzi. L'impegno di Negus ha aiutato ad aprire un fronte importante per tutti i non vedenti appassionati di foto.



TUTTI AL MARE...

Aggregazione, divertimento ma anche momenti di arricchimento culturale. Questi gli ingredienti principali del soggiorno estivo che Apri-Servizi ha voluto ancora una volta organizzare per i ragazzi seguiti durante l'anno scolastico. Grazie all'impegno degli educatori ed alla splendida accoglienza dei proprietari dell'Hotel Brienz di Bellaria (Rimini) la settimana al mare è letteralmente volata in un baleno. I dodici giovani partecipanti si sono certo divertiti, ma hanno anche seguito con attenzione le escursioni didattiche alla Repubblica di San Marino e alla rocca di San Leo. Pubblichiamo gli scatti più belli che testimoniano la piena riuscita dell'iniziativa.

Stefano Bongi

CON L'APRI ONLUS

4 CHIACCHIERE CON.... Donatella Operti primo cittadino di Sant'Albano Stura (Cn)

Un Sindaco che non ci vede

Donatella Operti, 45 anni, non vendente, casalinga, primo Sindaco donna di Sant'Albano Stura (Cuneo) è la dimostrazione di come le disabilità non riescano a fermare chi lavora con determinazione. Donatella Operti ha voluto affrontare questa esperienza per impegnarsi a favore del prossimo, per cambiare volto al paese e per contribuire a creare una società più a misura d'uomo ed attenta alle esigenze delle famiglie. Della sua storia personale il Primo Cittadino racconta: "A 10 anni, a causa di un virus, l'uveite, persi improvvisamente la vista. Ricordo che era agosto. Improvvisamente cominciai ad avere problemi di vista e, in un primo tempo, si pensò ad una banale congiuntivite. Solamente un mese più tardi scoprirono che si trattava di una patologia molto più grave. Fu l'inizio di lunghi anni di sofferenza caratterizzati da periodiche degenze ospedaliere, terapie ed interventi chirurgici. La mia vita di bambina ed adolescente fu completamente sconvolta. Ciò nonostante riuscii a diplomarmi all'Istituto Magistrale, a superare l'anno integrativo e ad iscrivermi a Scienze Politiche. A 22 anni mi sono sposata e mi sono laureata nel dicembre 2003. Siccome ho sempre desiderato saper comprendere ed aiutare il prossimo, a febbraio del 2004 mi sono iscritta all'Istituto Superiore di Scienze Religiose. Ho subito capito che sia la laurea sia gli esami dell'Issr si compensavano a vicenda dandomi una conoscenza profonda e completa di elementi che interagiscono profondamente nel tessuto sociale". Quando e come è nata l'idea di una candidatura a Sindaco? Donatella Operti con semplicità risponde: "La scorsa primavera a Sant'Albano Stura ci sono state le elezioni. Un gruppo di amici cominciò a coinvolgermi e, alla fine, decisi di candidarmi per dimostrare che, nonostante la mancanza della vista, se si desidera davvero raggiungere un obbiettivo si può riuscire. La nostra è una cittadina con circa 2350 abitanti. Abbiamo vinto con una lista civica senza appartenenze politiche e ne siamo davvero orgogliosi. La campagna elettorale è stata un'esperienza davvero speciale. Abbiamo proposto tre dibattiti: uno nel capoluogo e due nelle frazioni e l'incontro con le persone si è dimostrato da subito molto interessante. Alcuni amici mi hanno riferito di perplessità e preoccupazioni legate alla mia disabilità e da questo è nata l'idea di creare un blog (http://santalbanoinsieme.blogspot.com) per dimostrare con immagini e filmati che la cecità, anche grazie ai moderni ausili tecnologici ed informatici, non è un limite". Come sono andati questi primi mesi di mandato? Dontella Operti dichiara soddisfatta: "Siamo una bella squadra e lavoriamo in armonia. Vogliamo porre attenzione alla persona e alle sue necessità e per questo, sin da subito, abbiamo incontrato tutte le associazioni di Sant'Albano per lavorare insieme e cambiare volto al paese. Il primo risultato tangibile è la nascita del gruppo dei "Nonni Vigili", ma a breve, sentite le esigenze della famiglie, faremo partire due "nidi in famiglia" e probabilmente un "baby parking". Non in ultimo stiamo pensando ad un doposcuola per le scuole materne. Stiamo anche attendendo i fondi regionali per il secondo lotto dei lavori di costruzione degli impianti sportivi. Il primo è ormai terminato. Lavori importanti attendono anche la palestra comunale e per ora i ragazzi usufruiranno di quella di un paese vicino e saranno trasportati con navette.

Donatella ha perso la vista a 10 anni a causa di un raro virus

Ogni mattina, dalle 9.30 alle 11.30, inoltre, sono sempre a disposizione di chi vuole parlarmi. Per quel che riguarda le persone con disabilità sono certa che, anche se il nostro è un piccolo Comune, potrebbero nascere interessanti collaborazioni con associazioni e realtà che operano in questo settore. Chissà che, per esempio, non si riesca ad instaurare un buon dialogo con l'Apri per la promozione di iniziative sul territorio…".

Per imparare a vedere

A Ivrea è attivo uno dei pochi centri piemontesi di riabilitazione visiva

Nato presso l'ospedale di Ivrea circa sette anni fa grazie a fondi regionali e a tanta buona volontà, il Centro di Riabilitazione Visiva (Crv) opera sul territorio affrontando tutte le problematiche che interessano ipovedenti e non vendenti dal momento della diagnosi sino ad un reinserimento nella società. "I numeri e le percentuali non contano - afferma il team di professionisti - Ogni paziente, ogni situazione, per la sua particolarità, merita, a maggior ragione, il massimo della nostra attenzione. Quando il paziente arriva da noi , sia esso inviato dallo specialista oculista esterno o dopo la diagnosi dell'ambulatorio di oculistica del nostro ospedale, esso viene valutato dall'oculista e dall'ortottista del centro che, con l'ausilio di tutte le strumentazioni tecniche a disposizione, fornisce un'analisi approfondita del residuo visivo. Il secondo passo importante nella riabilitazione del paziente con disabilità visiva è l'incontro con la psicologa. A lei toccherà il difficile e delicato compito di comprendere la condizione psicologica del soggetto, valutare le sue necessità e le sue problematiche e iniziare a programmare un percorso che puntera' ad un recupero, della sua autonomia. In caso di deficit visivi sfociati in cecità la riabilitazione, sarà affidata al tecnico delle autonomie personali che aiuterà il paziente a riscoprire il mondo che lo circonda con il supporto dei sensi diversi dalla vista e a familiarizzare con il bastone bianco ed altri ausilii tiflotecnici. Si tratta di una fase delicatissima. Tornare nella propria casa da non vedente significa trovarsi in un ambiente da riscoprire. L'aiuto del nostro tecnico permette di memorizzare percorsi e strategie per riorganizzare la propria vita". Gran parte dei pazienti seguiti dal Crv sono adulti o anziani, ma vi è anche una certa percentuale di bambini o ragazzi in tenera età. Per questi giovani pazienti, spesso colpiti anche da altre patologie oltre che da deficit visivi, è necessario l'intervento della neurpsichiatra infantile. Si tratta di ragazzi che sono a volte in età scolare e la diagnosi della disabilità visiva con la conseguente terapia e le problematiche che ne conseguono possono dare vita a situazioni davvero complesse. Il gruppo di professionisti che lavora al Crv di Ivrea si considera in tutto e per tutto una squadra che fa fronte unito contro l'emarginazione delle disabilità e insieme spiegano: "Presso la nostra sede cerchiamo in ogni modo di impedire che il paziente si isoli. Chi è colpito da problematiche visive, soprattutto se adulto o anziano, tende a chiudersi in se stesso e a perdere la voglia di interagire con il mondo. Noi ci impegniamo affinché, grazie alla rieducazione sensoriale, esso continui ad avere una dimensione sociale piacevole e gratificante e, soprattutto, a sentirsi motivato. Per raggiungere questo ambizioso obbiettivo ogni professionalità che il nostro gruppo mette a disposizione è un tassello indispensabile in un meccanismo estremamente delicato. La riabilitazione come noi la intendiamo è un vero e proprio intervento interdisciplinare". I recenti accorpamenti che hanno dato vita all'attuale Asl To 4 certo hanno avuto conseguenze anche sull'attività del Crv di Ivrea che spiega: "Dopo l'accorpamento ci sono state diversi tipi di conseguenze. Innanzi tutto ci troviamo oggi ad avere a che fare con pazienti residenti anche in zone lontane da Ivrea e che devono quindi superare anche ostacoli relativi ai trasporti pubblici ed agli spostamenti. Secondariamente ci siamo trovati a dover interagire e creare una rete su un territorio più vasto e fatto da diversi distretti. Non è un lavoro facile, ma i risultati stanno arrivando".

Circa i progetti futuri, al Centro di Riabilitazione non hanno dubbi e spiegano: "Innanzi tutto vogliamo implementare la nostra ausilioteca.
Le novità tecnologiche ed informatiche che permetto ai disabili visivi di compiere con facilità gran parte delle attività che richiederebbero l'ausilio della vista sono oggi numerose ma, a volte, vi sono due ostacoli: la difficoltà di utilizzo ed i costi elevati. Noi qui cerchiamo di avere una vasta alternativa di ausili con cui familiarizzare e la nostra psicologa si preoccupa di dialogare con i pazienti e individuare gli strumenti più adatti alle reali esigenze di ognuno. Spesso il paziente è già un soggetto che tende a deprimersi e scoraggiarsi. Consigliare gli strumenti giusti che non provochino ulteriori frustrazioni o false illusioni è una delle strategie base per un corretto futuro percorso di recupero". Per ulteriori informazioni contattare il Crv al numero 0125-414883 oppure scrivere a crvivrea@libero.it.

Il punto della ricerca

Il tradizionale convegno si è svolto nel centro congressi "La Prateria"

Il tradizionale convegno "Distrofie Retiniche Ereditarie: il punto della ricerca in Italia e all'estero", organizzato alternativamente quasi tutti gli anni fra Piemonte e Liguria, è ritornato, per la sua quinta edizione, nella nostra regione e precisamente a Domodossola. L'appuntamento si è svolto sabato 17 ottobre, dalle 10 alle 17, presso il Centro Congressi dell'agriturismo "La Prateria" in regione Nosere nel capoluogo ossolano. La manifestazione ha ottenuto i patrocini di Regione Piemonte, Provincia di Verbania, Comune di Domodossola e Asl 14. Sono stati altresì concessi cinque crediti "Ecm" per oculisti ed ortottisti. Nel corso del convegno, a cui hanno partecipato oltre duecento persone, sono state presentate numerose ed interessanti relazioni che hanno aggiornato i pazienti ed il personale sanitario sugli ultimi sviluppi della ricerca scientifica mondiale a proposito delle malattie degenerative della retina. Davvero encomiabile il lavoro organizzativo coordinato dagli amici dell'Apri del Vco. Non possiamo certo, in uno spazio così breve, sintetizzare il contenuto di tutti gli interventi. Quanto prima, del resto, provvederemo alla pubblicazione degli atti che saranno certamente disponibili fra qualche mese. Ad ogni modo è comunque opportuno almeno accennare ad alcuni temi trattati che hanno coperto tutti i principali filoni di studio oggi attivi a livello internazionale. Nel campo, assai discusso, relativo all'utilizzo delle cellule staminali, ha relazionato il prof. Raffaele Nuzzi a cui abbiamo rivolto alcune domande pubblicate in una apposito spazio su questo stesso giornale. Egli ha dichiarato che le cellule migliori saranno senza dubbio quelle provenienti dal medesimo individuo e particolarmente quelle definite "mesenchimali". Non sarebbero da escludere poi, in prospettiva, a detta sempre del prof. Nuzzi, innesti di cellule staminali di vario tipo sapientemente miscelate a seconda dei casi. Le sperimentazioni proseguono su modelli animali e sembrano certamente incoraggianti. Il prof. Alfredo Ciccodicola del Cnr di Napoli, si è soffermato invece sulle prospettive delle terapie geniche. I primi esperimenti sull'uomo, in campo oculistico, sono stati fatti nel 2008. Come molti nostri soci ricorderanno nella primavera di quell'anno vennero trattati anche tre pazienti italiani colpiti da "amaurosi di Leber", un particolare tipo di distrofia retinica congenita.

A distanza di quasi un anno e mezzo da quell'intervento, di cui parlarono ampiamente i giornali, il prof. Ciccodicola, che fa parte dello staff incaricato del monitoraggio, ha dichiarato che i miglioramenti constatati allora continuano a permanere. Al momento sono stati trattati circa una trentina di casi nel mondo e i risultati appaiono incoraggianti. La terapia genica consiste nell'introduzione di virus appositamente "addestrati" nelle cellule malate. Tali vettori sarebbero poi in grado di riparare il Dna difettoso. Argomenti genetici sono anche stati trattati dalla dott.sa Cristiana Marchese dell'Ospedale Mauriziano di Torino.

sulle distrofie retiniche

dottori e disabili visivi provenienti da tutto il nord Italia si sono confrontati

La sua interessante relazione verteva sul rapporto fra le anomalie del "cilium", un organo presente in molti tipi di cellule, e le degenerazioni retiniche ereditarie. Secondo la dott.ssa Marchese queste alterazioni possono spiegare la genesi di molte sindromi nelle quali i problemi visivi si presentano associati con altre disfunzioni uditive, renali, nervose ecc.
In quest'ottica di stimolante confronto scientifico un rarissimo caso di associazione fra retinite pigmentosa e idrocefalia è stato portato dal dott. Andrea Perinti dell'Ospedale di Domodossola.
Molto interesse ha altresì suscitato l'aggiornatissima relazione del dott. Matteo Cereda dell'Ospedale di Negrar (VE). Egli ha trattato approfonditamente dei progetti finalizzati a mettere a punto protesi retiniche o retine artificiali. In questo settore stanno attualmente lavorando molte equipes in tutto il mondo. Diverse sono le soluzioni proposte ed i risultati raggiunti. Secondo il dott. Cereda sarebbe auspicabile istituire anche in Italia un centro di riferimento per questo tipo di impianti. Oggi sarebbe possibile ottenere anche protesi con diecimila pixel ma il problema rimane ancora quello della durata di siffatte tecnologie, dei collegamenti con il restante sistema nervoso e, non ultimo, quello relativo all'energia necessaria per alimentarli.
Assai cordiale è stata l'ospitalità del dott. Renzo Bordin primario dell'Ospedale di Domodossola. Nel suo intervento di apertura il dott. Bordin ha voluto presentare personalmente l'opuscolo appena pubblicato dall'Apri del Vco riguardante il glaucoma e la retinopatia diabetica. Il primario ossolano si è voluto fermare per tutta la durata del convegno ponendo domande ai relatori e concludendo infine i lavori con acute osservazioni di carattere scientifico.
Un appuntamento importante dunque, una più che degna preparazione al convegno mondiale di Stresa previsto per giugno 2010. Un sentito grazie a tutti coloro che hanno contribuito al successo della manifestazione e soprattutto a Laura Martinoli, Franco Cattaneo, Francesca Cerame, Rosa Rita Varallo e tutto il dinamico gruppo Apri del Verbano Cusio Ossola.

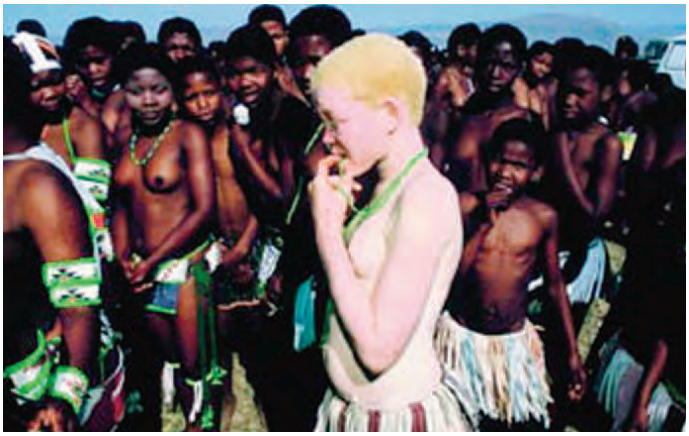
L'OPUSCOLO della sezione Apri Vco su glaucoma e retinopatia diabetica

Si intitola "Il galucoma e la retinopatia diabetica" l'opuscolo diffuso nelle scorse settimane prodotto dall'Apri-Vco (stampato a spese del Centro Servizi Solidarietà) in collaborazione con l'Asl 14 e la Regione Piemonte. Il primo numero, dedicato all'educazione terapeutica e alla prevenzione, raccoglie interventi dei medici oculisti Renzo Bordin, Lucia Lanzi, Andrea Perinti e Giuseppe Saglietti operanti tutti presso l'ospedale di Domodossola. Oltre a presentare al pubblico l'Apri, la sua organizzazione ed i suoi obiettivi, la rivista fa il punto sulle cause e le recenti scoperte medico-scientifiche che interessano il glaucoma e la retinopatia diabetica. Il volume è diffuso presso tutte le farmacie del Vco o presso le sedi Apri.

Quando il nero è albino

In Africa sono considerati una vergogna per i loro stessi genitori

Non è ancora stato fatto un vero e proprio studio sugli albini africani ma si stima che in alcune parti dell'Africa le persone affette da tale anomalia genetica siano addirittura una su mille. Questa malattia si manifesta con un basso livello di melanina nel sangue, che rende chiari la pelle, i capelli e gli occhi. Tali persone devono quindi indossare vestiti che coprano la maggior parte del loro corpo, utilizzare creme protettive più volte nell'arco di una giornata e indossare cappellini e occhiali scuri per proteggere gli occhi dal sole. Infatti sono diffusi problemi quali tumori alla pelle e un basso livello di capacità visiva. "Quando la gente mi vedeva per strada, di solito sputava in terra con disgusto.", così racconta Salif Keita, cantante del Mali, ricordando momenti della sua giovinezza. In Africa, a causa di una profonda ignoranza



sull'argomento e della superstizione associata, sono molti gli albini che subiscono discriminazioni. In diverse parti del Continente esistono per fortuna associazioni di categoria nate con lo scopo di tutelare i diritti degli albini e creare fondi di sostegno per fornire loro un'adeguata assistenza sanitaria, ma la situazione non è al momento una delle più rosee. Gli albini africani sono isolati e perseguitati, le stesse istituzioni che dovrebbero proteggerli e favorire campagne di informazione, contribuiscono all'opposto a fomentarne i maltrattamenti. A scuola fanno fatica ad integrarsi, nei luoghi pubblici vengono evitati e nel lavoro incontrano spesso resistenze ed ostacoli che li costringono in ultima alternativa all'accattonaggio. Risalire nella scala sociale si rivela quindi un'ardua impresa, in cui pochi hanno successo. Anche nelle stesse famiglie i bimbi vengono picchiati e ignorati in quanto rappresentano una vergogna agli occhi dei genitori. Non sono rari gli abbandoni come le fughe da casa o peggio i sacrifici durante cerimonie e riti tribali. Molti infatti credono che avere un parente albino sia una punizione voluta dagli dei, o ancora che queste persone portino sfortuna. Altri pensano che avere rapporti sessuali con un albino possa curare l'Aids e ciò si tramuta di conseguenza in violenze e stupri nei confronti delle donne.

Molto è stato fatto ma molto è ancora da fare, è importante esporsi a livello sociale per tentare di cambiare l'approccio della gente e soprattutto dei governi, nella speranza che un giorno il colore della pelle non sia davvero più un fattore discriminante .

Cinzia Parise

UNA GUIDA con la criniera, novità made in Usa

Pony al posto dei cani

L'idea di usare cavalli nani come guide per ciechi venne dieci anni fa agli allevatori di questa razza equina, che fondarono la Guide Horse Foundation a Kittrell (North Carolina – USA). I cavalli sono animali intelligenti, pensarono, docili e gregari, e, adeguatamente istruiti, possono sostituire agevolmente i cani guida, per i quali, negli Usa, c'è una domanda superiore all'offerta, il che li rende molto costosi e, talvolta, non del tutto all'altezza del loro difficile compito. I cavallini addestrati dalla Ghf, costano in effetti decine di migliaia di dollari, ma in genere vengono forniti gratuitamente ai ciechi che ne fanno richiesta, perché le spese vengono sostenute da donazioni private e associazioni di assistenza ai disabili. Ma perché preferire un cavallo ad un cane? Lo spiega bene Edie (non vedente americana), intervistata dal Magazlne del New York Times. «La ragione più importante è che i cavalli vivono molto più a lungo dei cani, cioè oltre trent'anni, contro dieci o poco più» ha detto. «Questo fa sì che si arrivi a conoscersi molto meglio, e allontana lo strazio della separazione". Certo, in tutto questo c'è anche qualche svantaggio: i cavalli, per esempio, mangiano molto più dei cani, cioè alcuni chili di foraggio e avena ogni giorno, e per la stessa ragione devono fare i loro bisogni molto spesso, più o meno ogni due ore. Il cavallino guida è quindi un'ottima idea, ma che difficilmente vedremo in Italia. Anche per questioni legali: negli Usa la legge sugli animali di ac-

compagnamento prevede solo la necessità di un certificato che dica che l'animale deve seguire una persona per cause mediche, senza specificare quali altrimenti si violerebbe la privacy.

Le staminali servono?

Intervista al professor Raffaele Nuzzi, docente di oftalmologia all'Università di Torino

"Occhi Aperti" ha incontrato il Prof. Raffale Nuzzi, docente di oftalmologia presso le Università di Torino e del Piemonte Orientale, per fare il punto della situazione circa i progressi scientifici che attualmente contribuiscono a combattere la disabilità visiva.

Quali sono le prospettive terapeutiche delle cellule staminali nelle malattie degenerative della retina?
Le patologie neuro-retiniche degenerative (degenerazione maculare senile, retinite pigmentosa, neurite ottica, etc…) ad oggi non hanno purtroppo terapie efficaci, ma esistono interventi importanti per limitarne o prevenirne l'evoluzione. Le prospettive emerse dai modelli animali sono tuttavia buone. I risultati variano sensibilmente in base al microambiene retinico presente e al tipo di cellule innestate. L'intervento sulla patologia oculare dipende poi dalla zona presso cui si va ad intervenire. Dai nostri dati attuali si può notare che meno è esteso il danno e più possibilità di attecchimento cellulare vi sono sia in termini di retinoprotezione sia di retino-rigenerazione. In questi casi potranno essere effettuati innesti mono o pluricellulari.

Quali sono le ricerche che sta portando avanti?
Le mie ricerche si stanno concentrando su cellule staminali con auto-innesto nonché l'innesto autologo pluricellulare. Ne sto studiando il maggior attecchimento cellulare in termini di sopravvivenza, migrazione, differenziazione in loco. È inoltre in itinere un progetto sperimentale in modelli animali sulle cellule staminali endo-oculari quiescenti in termini di localizzazione topografica e riattivazione in loco in modo da evitare o limitare gli auto-innesti. Si sta inoltre studiando l'utilizzo delle cellule staminali in associazione a farmaci corticosteroidei e anti

Vegf impiegati per via vitreale. Un altro progetto altamente stimolante riguarda lo studio della "visione dei ciechi" (Blindsight) con valutazioni sperimentali circa l'approccio terapeutico della riorganizzazione anatomica e funzionale delle vie visive. Altre ricerche e sperimentazioni riguarderanno poi a breve la rigenerazione e ricostruzione - riconnessione intraorbitaria anatomo-funzionale del nervo ottico.

Cosa ne pensa del progetto di ricerca sulla retina artificiale?
Il campo delle protesi retiniche ha avuto un grandissimo sviluppo negli ultimi 30 anni. La retina artificiale è una speranza con grandi limiti attuali legati all'invasività anatomica oculare. Il rischio di sovrainfezioni potrebbe impedire ulteriori approcci.
Le tecnologie sono in netto progresso, ma la visione artificiale "ad alta risoluzione" resta un sogno nel cassetto soprattutto per la parte correlata alla trasmissione del segnale visivo. Resta apertissima la sfida alla "riabilitazione biologica" con possibilità di stimolo al confronto e all'interscambio con i diversi ambiti.

Che ne pensa dei progetti di ricerca sulle terapie geniche?
Essi devono essere necessariamente integrati con quelli relativi alla terapia cellulare oculare. Oggi risulta indispensabile arrivare alla mappa genetica oculare completa e non di singole varianti: unico presupposto per attuare terapie geniche oculari non transitorie, di reale efficacia nel tempo e statisticamente significative.

Quando e dove si fa della "buona" ricerca scientifica oculistica?
Alla base della buona ricerca vi sono adeguati finanziamenti mirati e meritocratici oltre a uno sforzo congiunto multidisciplinare presso un'unica struttura clinico-chirurgico-biologica. Tre sono le figure cardine integrate e non fini a se stesse che caratterizzano la buona ricerca: il paziente, lo studente in formazione e il ricercatore oculistico clinico-biologo. Tutte le procedure con cellule staminali devono essere effettuate unicamente in strutture d'eccellenza. Si potrà arrivare col tempo alla creazione di "ocular cell and tissue factory". Per ora nessuna delle strutture di cui stiamo parlando è presente in Italia. Occorre invece tracciare una nuova via maestra dell' "Oftalmologia Rigenerativa" e sarebbe auspicalbile crearla a Torino onde evitare sprechi economici e di preziose professionalità.

d.b.

STATI UNITI
Impiantati i primi occhi elettronici

Una donna di 50 anni di New York, cieca dall'età di 13 anni, è riuscita a recuperare parzialmente la vista grazie al primo trattamento mirato di tipo biotecnologico: un trapianto di occhi elettronici sperimentali. Lucian V. Del Priore del NewYork-Presbyterian Hospital e del Columbia University Medical Center, autore dell'intervento, ha spiegato: "La donna aveva perso la vista a causa della degenerazione della retina dovuto alla retinite pigmentosa, una malattia genetica. Ora, grazie alla nuova tecnologia è in grado di distinguere nuovamente tra luce ed ombra, focalizzare figure, guardare il cibo sul piatto e muoversi in ambienti non familiari".
"L'impianto elettronico, che fa parte del sistema Argus II Retinal Stimulation System sviluppato dalla Second Sight Medical Products di Sylmar, in California," continua Del Priore, "è progettato per stimolare direttamente le cellule della retina".
Fino ad ora sono 20 i pazienti affetti da retinite pigmentosa che sono stati sottoposti all'impianto, costituito da una piccola camera che viene applicata su degli occhiali, un microprocessore a batteria ed un sistema elettronico di stimolazione della retina.

PAVIA

Riabilitazione visiva: un viaggio nella Fondazione Maugeri

Sulla riabilitazione visiva il Piemonte ha senza dubbio un gran bisogno di guardarsi attorno. Questo è lo spirito che ha guidato una delegazione dell'Apri, composta dal presidente Marco Bongi e dalla coordinatrice provinciale di Verbania Laura Martinoli, a visitare il centro operante in questo delicato settore presso la Fondazione Maugeri di Pavia. Dicono Bongi e Martinoli: "Durante l'incontro, che si è svolto il 9 settembre, abbiamo avuto l'opportunità di conversare lungamente con la dott. Monica Smid, direttrice della struttura. Ci siamo così potuti rendere ben conto di quali siano i principi cardine su cui è impostato il lavoro di quella equipe. Il ruolo dei "clinici" innanzitutto assume una rilevanza tutto sommato secondaria. La visita oculistica preliminare dura sì una intera ora, ma rimane un momento unico finalizzato all'inquadramento del caso in vista della definizione del percorso riabilitativo. Anche nelle figure dei tecnici che operano nei singoli settori la prassi lombarda appare decisamente più snella e funzionale rispetto a quella piemontese. In questo ambito assumono senz'altro assai più rilevanza le competenze reali sul campo rispetto ai titoli "cartacei" su cui la nostra burocrazia si arrovella da anni".

A Pavia si recano normalmente numerosi piemontesi per sottoporsi a cicli di trattamento riabilitativo e il medesimo discorso vale per altre realtà lombarde e liguri. Speriamo che prima o poi qualcuno si chieda quale ne sia il motivo!

Laura Martinoli, Monica Smid e Marco Bongi

marco valerio

EDIZIONI
A GRANDI CARATTERI
IN CORPO 18
PER LETTORI IPOVEDENTI

Oltre cento titoli
di narrativa e classici.
Opere per ragazzi,
saggistica, scolastica.
Opere in lingua originale.

SERVIZIO
DI PRINT ON DEMAND
SU ORDINAZIONE

Per ordini
e informazioni:

Marco Valerio Edizioni
Via Guidobono, 9
(corso Tazzoli, 222)
10137 TORINO
Telefono 011.812.96.65
info@marcovalerio.com
www.marcovalerio.com

Tutto per i vostri occhi

Prodotti e servizi per ogni esigenza da Ottica Benedetto in via Italia 27 a Settimo

L'Ottica Benedetto di via Italia 27 a Settimo è sicuramente tra i punti vendita più qualificati di tutta la provincia di Torino. Uno dei pochi centri specializzati in ipovisione dove il cliente può trovare numerosi prodotti ed ausili adatti alle proprie patologie.

LABORATORIO MONTAGGIO IN SEDE
Un attrezzato laboratorio fornito delle più moderne attrezzature a controllo numerico consente di effettuare tutte le lavorazioni all'interno del punto vendita, siamo inoltre in grado di effettuare ogni tipo di riparazione e adattamento anche di lenti di proprietà del cliente.

GARANZIA BIMBI FELICI
Per i piccoli clienti sino a 12 anni, Ottica Ing, già dal primo anno di programma, offre agevolazioni per la sostituzione lenti in caso di cambio refrazione e in caso di una o entrambe lenti rigate.

LENTI MULTIFOCALI
L'esperienza nella prescrizione e nel montaggio di lenti multifocali vede il riconoscimento di Ottica Ing da parte delle migliori aziende del settore: il "Centro specialista Varilux" e il "Centro specializzato Rodenstock", Top partner Carl Zeiss vision, Su ogni coppia di lenti multifocali vi sono 60 giorni di garanzia di adattamento e 24 mesi di garanzia sui trattamenti.

CONTATTOLOGIA AVANZATA
Nel nostro centro è sempre presente un contattologo in grado di applicare tutti i tipi di lenti a contatto, dalle lenti disposable alle rigide gas permeabili, dalle lenti per cheratocono alle lenti a geometria inversa post chirurgia rifrattiva. Applicazione lenti a contatto ortocheratologiche a porto notturno. Topografia corneale computerizzata.

IPOVISIONE
L'ottica Benedetto è convenzionata con il Servizio sanitario Nazionale per la fornitura di Ausili ottici per Ipovisione agli aventi diritto, è possibile su appuntamento avere una consulenza specializzata in sede.

PROTESI ACUSTICHE
Ogni Giovedì dalle 9.00 alle 12.00 controllo gratuito dell'udito e presenza in sede del Dott. Marco Tosello del Centro Acustico Torinese convenzionato con il Servizio Sanitario Nazionale e Inail. Assistenza e riparazioni su apparecchi di tutte le marche.

PROTEZIONE INDUSTRIALE
Fornitura di occhiali antinfortunistici per saldatori, tornitori afocali o graduati, anche bifocali o multifocali.

Giancarlo Amberti
Ottica Benedetto

ing benedetto ottica
Vedere bene, vivere meglio
www.otticabenedetto.it
Via Italia 27 - Settimo Torinese - tel. 011.8972133 - 011.19508565 - cell. 346.3792298

FOCUS Sui due rampanti personaggi pubblici del mondo anglosassone

I vizi dei politici ciechi...

Che cosa hanno in comune l'ex ministro britanico, David Blunkett, e l'attuale governatore dello stato di New York, David Paterson, oltre allo stesso nome di battesimo? Entrambi hanno fatto delle carriere strepitose nel mondo della politica su lati opposti dell'Atlantico nonostante un importante handicap fisico: sono ciechi. Otre ad essere nato cieco, Blunkett, ha avuto un altro svantaggio da sconfiggere: l'estrema povertà. Nato in una zona molto depressa dello Sheffield in Inghilterra, ha anche subito una tragedia in famiglia: all'età di 12 anni ha perso il padre in un incidente sul lavoro. Nonostante tante carte sfavorevoli, Blunkett ha asceso la scala della politica da essere uno dei più giovani membri di un consiglio comunale a 22 anni a diventare membro del parlamento britannico e capo di alcuni ministeri: Interno, Istruzione e Occupazione, e Lavoro e Pensioni. Per Paterson, invece, è stata un'infezione all'orecchio durante l'infanzia che si è espansa al nervo ottico a lasciarlo completamente cieco da un occhio e quasi cieco dall'altro. Eppure è diventato il primo governatore nero dello Stato di New York, e il quarto di qualunque stato degli Stati Uniti. Il colore della sua pelle, non fu, però un ostacolo per Paterson. Suo padre, Basil Paterson, era già stato senatore nel Senato dello Stato di New York, e David aveva frequentato delle buone scuole, laureato alla Colombia University, prima di entrare nella politica. Ma i due David non hanno solo in comune la virtù di non voler soccombere ai limiti della cecità. Pare che pretendano la parità anche nei vizi. Blunkett è stato coinvolto in uno scandalo quando ha preteso un test di paternità per un figlio nato da una relazione extraconiugale (da parte di lei) con l'editrice americana della rivista conservatrice, "The Spectator". Per ciò che concerne Paterson, invece, subito dopo aver fatto il suo giuramento come governatore, lui e sua moglie hanno convocato la stampa confessando entrambi di aver avuto in passato relazioni extraconiugali. Certo che i fatti si prestano alle battute. Tipo: chi vede male, tocca meglio. Il che ci porta ad un'altra considerazione. Abbiamo saputo che per diventare fisioterapista in Italia, non ci sarà più un percorso professionale, ma uno universitario a numero chiuso che escluderà i non vedenti. Con ciò che si dice: che chi perde un senso acquisisce un'ipersensibilità negli altri, sarà il caso di privare i futuri pazienti di un fisioterapista con una marcia in più in termini di tasso di tattilità?

Sandra Giovanna Giacomazzi

David Paterson, governatore dello stato di New York

David Blunkett, ex ministro britannico

LA STORIA
Diventa cieca per salvare le due figlie

Ama le figlie al punto che per loro diventerà cieca. Negli Stati Uniti una donna ha deciso di rinunciare al trattamento per la malattia genetica che da due anni l'ha resa praticamente cieca, e investire i soldi risparmiati per curare le due figlie, vittime dello stesso disturbo. Interrompendo le cure non riuscirà a vedere più neppure un raggio di luce. Monique Zimmerman-Stein ha 48 anni e vive a Tampa, in Florida. Soffre dalla nascita della sindrome di Stickler, una malattia genetica che fa perdere progressivamente la retina. A 16 anni la donna ha perso l'occhio destro. Con il sinistro riesce a vedere abbastanza luce da distinguere il giorno dalla notte. Le due figlie hanno ereditato la sindrome dalla madre e hanno avuto diversi problemi di salute. Aliyah, 10 anni, è quasi morta alla nascita e a lungo ha avuto bisogno della tracheotomia mentre Dava, 13 anni, non vede più dall'occhio sinistro. L'assicurazione copre l'80% delle spese sanitarie della famiglia: la polizza sarebbe sufficiente se Zimmermann-Stein e le figlie soffrissero di disturbi lievi. La famiglia è sommersa da debiti per mezzo milione di dollari accumulati in 10 anni. La disperazione ha portato Zimmermann-Stein al gesto estremo: rinuncerà alle iniezioni che deve fare ogni sei settimane.

Pxe: una malattia rara

Il morbo produce complicazioni al nervo ottico e all'apparato cardio circolatorio

"Lei ha una malattia rara che porta alla cecità. Se ne vada a casa e si prepari". Queste le parole lapidarie pronunciatemi con brutale franchezza da un medico tre anni fa, dopo il mio primo "episodio" d'emorragia retinica che porta alla degenerazione maculare. Non è che mi stesse raccontando qualcosa che non sapessi. A differenza di molte altre persone che soffrono di malattie rare, io ho avuto una diagnosi molto precoce, e quindi ho sempre saputo che una delle tante manifestazioni della mia malattia fosse la possibilità di diventare cieca. Sono sempre stata consapevole della spada di damocle che è sospesa su di me. Ma a decenni di distanza, speravo di trovare salvezza nella scienza. Invece le malattie rare sono chiamate "orfane" proprio perché sono dimenticate da Dio, per chi ci crede, e dalla scienza perché per loro non ci sono i soldi per finanziare la ricerca. Mancano i numeri perché valga la pena dal punto di vista economico. La mia patologia rara, che si chiama Pseudoxantoma Elastico o Pxe, è una malattia sistemica che provoca la mineralizzazione delle componenti elastiche dei tessuti connettivi lassi di tutto il corpo causando disturbi della pelle, che sono, più che altro, antiestetici, della retina, che portano alla cecità e cardio-vascolari e gastro-intestinali, che possono anche essere fatali.

Da quando ho avuto la diagnosi all'età di nove anni, ogni volta che mi trovavo in un ambiente ospedaliero i medici di tutto l'ospedale si mettevano in coda per guardare quella pletora di alterazioni che si trova nel profondo dei miei occhi. Se avessi preteso un dollaro da ciascuno di loro, potrei io personalmente finanziare la ricerca per trovare una cura.

Non erano solo l'effetto peau d'orange della retina o le strie angioidi, entrambe fenomeni tipici della patologia, ad incantarli tanto. Ciò che provocava le grida di gioia ed i sospiri di meraviglia erano le tante drusen depositate intorno al nervo ottico che sono meno tipiche, una rarità nella rarità. Tuttavia pur trovandole molto interessanti da vedere, non le avevano mai ritenute significative dal punto di vista sintomatico, presunzione che risultò errata.

All'età di 15 anni cominciai a notare una notevole restrizione della mia vista periferica: vedevo come se fossi circondata da nuvole, una specie di "tunnel vision", particolarmente grave in basso. I medici dicevano che il fastidio di cui mi lamentavo non aveva niente a che fare con la mia patologia, che il fenomeno era psicosomatico, che me lo stavo inventando. Solo dopo lunghi anni di cadute, di lividi agli stinchi, di innumerevoli caviglie storte e dopo decenni di essere presa per maleducata perché non prendevo la mano tesa che non vedevo, adesso i medici ammettono che la mia visione periferica limitata non era una mia invenzione immaginaria, ma dipendeva direttamente da quelle drusen che tanto li affascinavano.

Lo Pxe è una malattia genetica recessiva. Significa che per contrarla ambedue i genitori debbono essere portatori del gene mutato, detti portatori sani, e il malato diventa tale solo se eredita il gene mutato da entrambi. Le valutazioni attuali dell'incidenza del Pxe nella popolazione sono di 1 malato su 25.000. Tuttavia l'incidenza precisa è sconosciuta. Solo pochi anni fa la stima era molto minore: 1 su 100.000. Questo perché molti medici, non conoscono la malattia. Secondo l'Organizzazione Mondiale della Salute ci sono più di 5.000 malattie rare. Effettivamente è impossibile che i medici le conoscano tutte. Per saperne di più o fare una donazione per la ricerca: www.pxe.org o www.pxeitalia.unimore.it.

Sandra Giovanna Giacomazzi

ANCHE LA RETINA RESPIRA!

La retina, membrana nervosa fondamentale per la vista perché su di essa si trovano le prime stazioni di ricezione e trasmissione dello stimolo visivo verso il cervello, è anche una formidabile fonte di energia. Un fatto non solo dovuto ai mitocondri – strutture naturalmente deputate alla produzione energetica – situati nelle cellule dello strato inferiore dei fotorecettori, ma anche a molte cellule impilate su questi ultimi, che prima si credevano solamente ricche di pigmenti. Per svelare il segreto del "carburante" che la retina riesce a produrre da sola gli studiosi hanno lavorato per più di tre anni, utilizzando microscopi a fluorescenza con una risoluzione di un milionesimo di metro. Sono state scoperte, in retine isolate dall'occhio, molecole capaci di consumare ossigeno per produrre energia nel segmento esterno dei bastoncelli (cellule specializzate che, insieme ai coni, recepiscono lo stimolo visivo trasformandolo in segnale nervoso). Quelle che prima sembravano solamente cellule impilate alla rinfusa sono quindi state riconosciute come vere e proprie centrali energetiche autonome. La scoperta che la retina "respira" indica una nuova strada per prevenire e curare la degenerazione maculare, patologia che colpisce soprattutto gli anziani e porta a un progressivo deterioramento della vista.

Ridiamoci su...

Barzellette e vignette su ciechi e dintorni

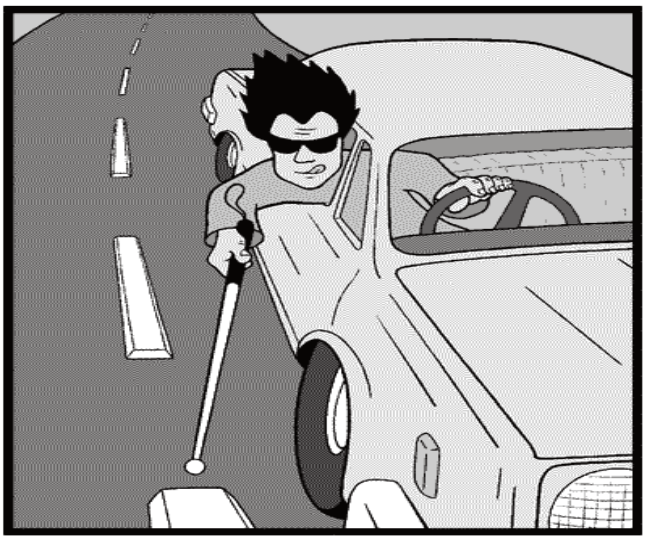
• Cani guida...
John sta aspettando di attraversare la strada quando un cieco arriva col suo cane guida. Il semaforo e' verde e invece che aiutare il padrone il cane alza la zampa e gli piscia sui pantaloni. L'uomo prende un biscotto e lo porge al suo cane. John ci rimane malissimo e chiede al cieco: "Se fosse stato il mio cane gli avrei tirato un calcione nel culo!". Con calma il cieco risponde: "E' quello che sto cercando di fare, ma prima devo almeno trovare la testa!".

• In spiaggia...
In spiaggia un vecchietto cieco sta gonfiando una bambola di gomma. Alle proteste degli astanti il vecchietto tasta la bambola ed esclama: "Porca miseria, mi sono scopato il canotto tutto l'inverno!".

• Viaggio in Texas
Un cieco e' in giro turistico per il Texas. Salito sull'aereo nota dei sedili grandissimi. Mostra la sua sorpresa, ma il suo vicino di posto gli dice: "Vede, qui in Texas e' tutto piu' grande!". Sbarcato a Dallas si reca al bar e chiede una birra. Il barman gli da' una birra enorme da 5 litri. Quando lui mostra la sua meraviglia un vicino gli dice: "Qui in Texas e' tutto grande. Quella e' la misura piccola della birra!". Dopo aver bevuto la birra il cieco chiede dove si trovi il bagno. Il barman gli indica la seconda porta a destra. Il cieco vi si dirige, ma a causa della sua infermita', entra nella terza porta che da' sulla piscina. Naturalmente il cieco vi cade dentro e nuotando si mette ad urlare: "Non tirate l'acqua! Non tirate l'acqua!"

• Il bambino cieco
Un bambino cieco un giorno dice alla mamma: "Mamma, vorrei tanto vedere". La sua mamma ci pensa un po' e risponde: "Bene figliolo, oggi e' il 31 marzo e la leggenda dice che se preghi forte, fortissimo, le tue preghiere saranno ascoltate". Cosi' il bambino la sera va a letto 2 ore prima del solito e comincia a pregare fino a quando non si addormenta per la stanchezza. Nel mezzo della notte si sveglia e si accorge che la notte non e' ancora trascorsa, e allora ricomincia a pregare sino a che, sfinito, non si addormenta di nuovo. Finalmente la mattina dopo si sveglia e comincia a gridare: "Mamma, mamma, corri, presto!". La mamma arriva correndo e dice: "Che succede, bambino mio?". "Mamma, ho fatto come mi hai detto, ho pregato e pregato tutta la notte, ma mi sono alzato stamattina e sono ancora cieco !". E la mamma con un sorriso: "Pesce d'Aprile!!!".

• Calcio per ciechi
L'Apri Onlus organizza un picnic fuori citta'. Il bus si ferma e i non vedenti scendono e si mettono a correre sulla collina e a giocare a calcio. Dopo un po', un cantadino va dal presidente Marco Bongi e gli chiede: "Mai visto dei ciechi che giocano a calcio! Come fanno a sapere dove e' la palla?!". Il presidente risponde: "Applico un vecchio trucco, sulla palla ho messo un piccolo campanello, e loro sentendo il segnale, corrono in quella direzione". Il tizio se ne va soddisfatto della spiegazione. Dopo mezz'ora arriva un altro contadino che chiede: "Chi e' stato quel deficiente che ha portato qui questi delinquenti?!?". "Beh, perche' questo tono?! Che cos'ha contro questi poveri non vedenti?". "Poveri un cazzo! Quei teppisti hanno massacrato di calci la mia migliore mucca!".



Strada Braille, ciechi al volante

I finti ciechi si smascherano subito...

L'importanza del tatto

Un viaggio nell'esperienza tattile dalla Grecia antica fino ai giorni nostri

L'esperienza estetica racchiude in sé un grande potere sui meccanismi di piacere/dispiacere nell'uomo, alla base della sua motivazione personale, ossia della volontà dell'individuo di impegnarsi in una certa attività anche quando di questa se ne percepisce la difficoltà e la fatica, per il solo fatto di viverla come molto importante. Proviamo a pensare all'importanza dell'esperienza del bello e del sublime nella natura e nell'arte, ossia all'importanza dell'esperienza estetica così come la definisce Baumgarten nel 1735, il primo filosofo che, come poi Kant, utilizzò questo termine. La filosofia di Baumgarten riserva all'estetica il campo delle conoscenze che, provenendoci dalle percezioni sensoriali, non hanno per oggetto idee sempre chiare e distinte ma stimolano notevolmente l'ideazione. Nella storia dell'estetica filosofica si sono susseguite numerose teorie del bello (simmetria delle parti, armonia delle forme, apollineo/dionisiaco etc), le quali hanno o meno accostato come imprescindibile al bello anche il buono e il giusto, ossia alle categorie sensibili del bello hanno aggiunto le categorie etiche, morali, del buono e del giusto. Alcune hanno contemplato regole di categorizzazione standard di bello/buono/giusto, altre hanno introdotto la validità unica e irripetibile del giudizio soggettivo di bello/buono/giusto. La riflessione sulla bellezza ha interessato il pensiero umano già dall'antica Grecia, con Omero, Esiodo, Gorgia, Pindaro, Socrate, Platone, Aristotele. Dall'estetica si arriva all'etica, termine introdotto nel linguaggio filosofico da Aristotele (dal greco ethos, comportamento, costume) ad indicare quella parte della filosofia che studia la condotta dell'uomo. Dunque, la stretta

Foto di Luisa Cantamessa

connessione tra potere del bello e comportamento dell'uomo è evidente non solo dall'analisi della nostra vicenda quotidiana, ma è messa in evidenza dalla stessa disciplina filosofica e dalla lunga sapienza insita nell'etimologia delle parole, che vede nel termine estetica l'inclusione del termine etica. Dall'etica all'estetica o dall'estetica all'etica? Siamo sull'uovo e la gallina. Nella pratica della riabilitazione alle autonomie della persona con disabilità visiva il primo passo di accoglienza della persona stessa non può prescindere dal lavorare sulla motivazione personale ad impegnarsi nella riabilitazione stessa, ossia in tutte quelle proposte di attività che lo psicologo, l'ortottista e l'educatore rivolgono alla persona affinché si avviino e si stabiliscano nuove modalità di fare le cose quotidiane, nuove modalità che puntino su una buona ed efficace conoscenza ed applicazione delle abilità visive residue, tattili, uditive ed olfattive per le funzioni di riconoscimento e di localizzazione. Anche qualora la persona disabile non lo sia divenuta da poco tempo, sia quindi ipovedente o non vedente o dalla nascita o da molto tempo, il lavoro di rinforzo e sostegno sulla motivazione personale è sempre fondamentale. E' fondamentale il continuo e costante lavoro sull'umore, sulla voglia di sperimentarsi, sul desiderio di fare, provare e riprovare per fissare nuovi schemi di percezione sensoriale e d'azione, sull'incoraggiamento permanente. Includere nelle prassi riabilitative "classiche" esperienze di carattere estetico fornisce combustile di buona qualità al nostro motore umano. E' determinante includere, affiancare, talvolta far precedere, a seconda dei casi, le attività curate dall'ortottista e dall'educatore di training per la lettura (e conseguente scrittura) ingrandita o mediante ausili di sintesi vocale, ai training per l'orientamento e la mobilità curati dall'istruttore-educatore.

E' di utilità enorme proporre attività, per esempio, di visita a musei e collezioni che contemplino percorsi tattili, laboratori uditivi, olfattivi (es: Laboratori di cosmesi e farmacopea antica per gruppi presso il Museo di Antichità di Torino), esperienze che si rivolgano e parlino ai sensi non visivi. Il mondo portato ai sensi non visivi, il mondo tattile, uditivo, olfattivo, gustativo stimola e risveglia la costituzionale natura polisensoriale dell'uomo, ne affina le capacità di riconoscimento e localizzazione tattile, uditiva, olfattiva, nonché educa all'estetica non visiva, di cui tengono conto anche le persone che vedono. Tutti sappiamo riconoscere una bella voce e subirne il fascino, tutti veniamo deliziati o disgustati da un buon profumo o da un odore sgradevole, tutti conosciamo la soddisfazione e pacificazione del gusto, tutti riconosciamo la conturbanza di un tocco ed il garbo di una carezza o il piacere di un una stretta di mano. Ecco, al di là dell'esperienza quotidiana, l'estetica non visiva, ossia tattile, uditiva ed olfattiva vanno educate e soprattutto proposte, per il loro immediato valore di piacere e per l'influenza più persistente e durevole che possono esercitare a livello comportamentale, andando a scuotere i meccanismi del piacere e le connessioni epistemologiche e di conoscenza che ne derivano.

Il valore di un'esperienza estetica vissuta in gruppo aggiunge il valore del confronto e della socialità, l'uscire di casa, il lavoro sull'orientamento e la mobilità etc; le esperienze che si compiono individualmente possono, inoltre, essere meglio approfondite e personalizzate, rese più intimistiche.

Un gruppo Apri, per la rassegna ri-abilità, lo scorso settembre ha effettuato una splendida visita al Mao, Museo di Arte Orientale, via S. Domenico, 11 a Torino. Il Mao ha allestito un percorso tattile lungo la Collezione dell'Asia Meridionale che comprende 14 pezzi originali di statuaria (II-XVI secolo d.C.) esplorabili a mano nuda, dunque con notevole soddisfazione estetica.

L'Apri propone mensilmente, come sempre, le attività di gruppo della rassegna ri-abilità, dedicandole quest'anno all'estetica non visiva.

Simona Guida

VIAGGIO Nell'editoria specializzata in testi leggibili da ipovedenti gravi

Un grande carattere...

Torino ha una particolare sensibilità verso le persone con problemi di lettura infatti ben tre case editrici hanno la loro sede nella nostra città e si propongono ai Lettori con una breve presentazione.

• Marco Valerio

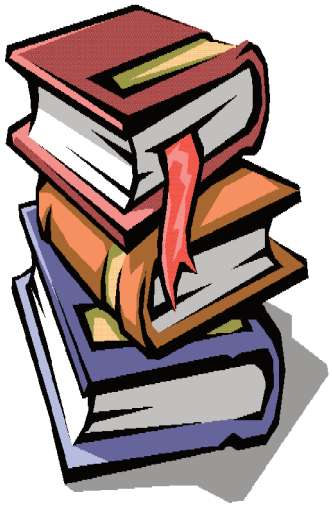
Nata nel 2001, la collana "Liberi" corpo 18 di Marco Valerio Edizioni ha caratteristiche specificamente studiate per il lettore ipovedente, secondo gli standard internazionali di accessibilità. Realizzata in grande formato e stampata con caratteri modificati ad elevato contrasto, la collana è cresciuta rapidamente, offrendo ai lettori una serie di classici della letteratura italiana di ogni tempo, a partire da I Promessi Sposi, la Divina Commedia e tutte le principali opere di interesse scolastico, un ricco catalogo di narrativa contemporanea italiana e straniera, realizzato grazie all'acquisizione dei diritti da parte delle case editrici che hanno deciso di rendere possibile questa realizzazione, come Adelphi e Sellerio. Fra gli autori pubblicati, Philip Roth e Andrea Camilleri, oltre naturalmente a tutti i titoli di narrativa pubblicati da Marco Valerio Edizioni. Alla narrativa si sono in seguito affiancate la saggistica e la letteratura in lingua originale, con opere in inglese, francese e spagnolo. Marco Valerio si è impegnata inoltre, fin da quando è nata la collana, a inserire in versione accessibile tutti i titoli della propria produzione di saggistica universitaria e umanistica. Il catalogo a grandi caratteri della collana Liberi conta attualmente circa 300 titoli, tutti reperibili direttamente presso la casa editrice o via internet, attraverso il sito www.marcovalerio.it. ed è il principale catalogo interamente dedicato ai lettori ipovedenti in Europa e uno dei principali a livello mondiale.

• Elena Morea

Accanto alle tradizionali pubblicazioni proponiamo nella collana Autore Uomo e Autore Donna gli stessi titoli in edizione appositamente elaborata a grandi caratteri per persone che hanno difficoltà nella lettura di volumi stampati con le usuali caratteristiche.
Ci siamo anche specializzati nel "print on demand" producendo materiale personalizzato come carattere e come formato, cartaceo e non, per meglio rispondere alle esigenze dell'utenza: vivere situazioni di disagio, che la quotidianità spesso non vede, tradotto in campo editoriale significa non impostare filoni tradizionali, ma valorizzare l'autore e dare voce a chi non ne ha nel fondamentale rispetto delle pari opportunità.
La nostra casa editrice, nata nel 1998, è sempre aperta a nuove proposte e a nuove avventure per offrire qualcosa di diverso a chi ama leggere. Nel 2004 si è creata una nuova connotazione bibliografica "Il Rododendro". Scritti di cui è stata mantenuta fedelmente integra la forma grammaticale e ortografica data dall'autore senza alcun successivo intervento editoriale al fine di conservarne l'originalità stilistica. www.elenamorea.it

• L'Angolo Manzoni

La Edizioni Angolo Manzoni, da sempre sensibile al problema della fruibilità dei testi, quindi al libro leggibile, dal 2008 ha scelto di pubblicare a Grandi Caratteri tutta la sua produzione editoriale. Le nuove pubblicazioni hanno formato adeguato, con spazi calibrati, interlinee ampie, carta di bassa grammatura ma di alto spessore, color avorio per evitare il riflesso, e il nuovo carattere brevettato Easy Reading, di massima leggibilità, specificamente studiato per la dislessia (collana Junior D.)... Rappresentano "il piacere e la terapia della lettura senza fatica" come evoluzione della collana Corpo 16 (dal 1997).
La Talpa con gli occhiali è il logo è il simbolo dei lettori in trincea - ipovedenti, anziani, dislessici, studenti con Disturbi da Deficit di Attenzione ed Iperattività, stranieri che studiano l'italiano... Nel 2008 l'editrice, anche mediante il contributo finanziario del Ministero per i Beni e le Attività Culturali, ha realizzato il Progetto "Superare le barriere di lettura", inviando 17500 volumi a grandi caratteri a 3500 biblioteche, affinché allestissero un settore "visibile" dedicato ai libri leggibili, con l'auspicio di poter ripetere l'operazione per far conoscere i volumi Junior D. Edizioni Angolo Manzoni: la massima comun leggibilità.



Sciatori, ma non vedenti

Un'associazione per i giovani che non vogliono rinunciare al brivido della discesa libera

di Sara Kobal

Tutti gli amanti dello sci "drizzino" le antenne, dai più bravi ai più scarsi! Qui c'è posto per tutti! Non è una marca di scarponi o di bastoncini, quella che vi voglio proporre… Si tratta di molto di più: è un gruppo che fa sciare i ciechi! "Sì", direte voi, "ma cos'ha di diverso dai tanti gruppi che già esistono in giro?". Tanto per cominciare non è un gruppo finalizzato all'agonismo (qui è lo stile che conta); in secondo luogo, oltre allo sci, i suoi componenti condividono altri momenti (gite, divertimento, abbuffate,…).Da ultimo, le guide di sci alpino accompagnano stando dietro allo sciatore. Non per vezzo: si vuole garantire la maggiore sicurezza possibile sulle piste. …"E poi", continuerete voi, "che titolo hai tu per parlarci di questo?". Beh, credo di essere abbastanza ferrata in merito, perché ne faccio parte da cinque anni, praticando lo sci alpino e, quando possibile, partecipando anche agli "extra". In questo gruppo si può inoltre coltivare la passione per lo sci nordico (o sci di fondo, che dir si voglia).

CARTA D'IDENTITÀ DELL'ASSOCIAZIONE

Nome: Gruppo Verbanese Sciatori Ciechi (Gvsc)
Età: 27 anni
Attività: permettere ai ciechi di avvicinarsi alla tecnica sciistica e di approfondirla.
Componenti: ciechi e guide volontarie, queste ultime parte integrante del gruppo. Altrimenti come potrebbe un non vedente sciare da solo?
Requisiti di chi ne fa parte: voglia di mettersi in gioco, spirito di adattamento
Segni di riconoscimento: per i ciechi una pettorina gialla con la scritta "Blind - Cieco", per le guide una divisa rossa.
Sito internet: www.gruppo sciatoriciechivb.it

Apri Onlus: tutti i nostri contatti

Apri - Onlus - Associazione Piemontese Retinopatici e Ipovedenti
I nostri riferimenti su tutto il territorio.

SEDE LEGALE: via Generale Dalla Chiesa 20/26 - 10071 Mappano di Caselle (TO). Tel. 011 - 996.92.63. e-mail bongi@ipovedenti.it

SEDE OPERATIVA: via Benvenuto Cellini 14 - 10126 Torino. Tel. 011 - 664.86.36, fax 011 - 664.16.56, e-mail apri@ipovedenti.it, sito Internet www.ipovedenti.it.

SEZIONI PROVINCIALI

• AOSTA: sede da definire, responsabile Luca Casella, tel 347 - 88.97.787.

• ASTI: sede presso Cepros, via Massimo D'Azeglio 42 - 14100 Asti. Responsabile: Renata Sorba. Tel e fax: 0141 - 59.32.81, e-mail asti@ipovedenti.it

• VERBANIA: via Zanella 5, Cireggio di Omegna (VB). Responsabile: Laura Martinoli, tel. 338 - 71.82.824. e-mail: omegna@ipovedenti.it.

DELEGAZIONI ZONALI

• CHIVASSO: via Paleologi 2 presso centro "Paolo Otelli" - Responsabile: Ornella Valle (333 44 131 94) - email: chivasso@ipovedenti.it

• COLLEGNO: via Roma 102 - Collegno. Responsabile avv. Oscar Spinello. tel. 347 - 61.78.328, e-mail collegno@ipovedenti.it

• DOMODOSSOLA: sede presso Confartigianato, via Dissegna 20 - Domodossola (VB). Responsabile: Francesca Cerame. tel. 0324 - 22.67.11 (chiedere di Francesca Cerame). e-mail: francesca.cerame@artigiani.it

• ORBASSANO: via A. De Gasperi 28 - Orbassano. Responsabile: Loretta Rossi. tel. 011 - 908.69.56. e-mail: orbassano@ipovedenti.it

• SETTIMO TORINESE: via Fantina 20 - 10036 Settimo Torinese (TO). Responsabile: Vito Internicola. Tel. 011 - 801.27.38. e-mail settim@ipovedenti.it

• VALLI DI LANZO: Responsabile Maria Teresa Pocchiola. Telefono: 011 74 76 22.

• VENARIA REALE: Via Nazario Sauro 48 - Venaria Reale (TO). Responsabile: Liliana Cordero. tel. 011 - 45.20.739.

ino benedetto
ottica

Felice Natale

Vedere bene, vivere meglio

Via Italia 27 - Settimo Torinese - tel.011.8972133 - 011.19508565 - cell.346.3792298 - www.otticabenedetto.it