

CONTINUANDO COSÌ IL FUTURO NON CI FA PAURA

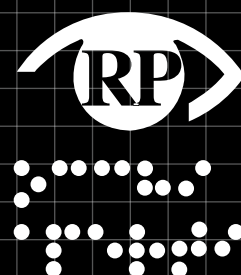
OCCHI APERTI

PERIODICO DELL'ASSOCIAZIONE PIEMONTESE RETINOPATICI ED IPOVEDENTI



12
2012

Distrofie retiniche, l'Apri fa il punto



sommario

COLOPHON

- I nostri riferimenti su tutto il territorio **2**

EDITORIALE

- Il punto del Presidente
– Occhio al tappo! **3**

ATTUALITÀ

- Equiparazione dei ciechi assoluti ai grandi invalidi di guerra **4**
- Lubatti, sordo "ad honorem"
– Falsi ciechi: ne spunta uno al giorno... **5**
- Malcostume... e difficili convivenze
– Convenzione "Audium" **6**
- Errata corrige: Irene Chianale **7**
- Distrofie retiniche **8**
- XVII Congresso di "Retina-International" **10**

L'INTERVISTA SCIENTIFICA

- Occhi Aperti incontra la dottoressa Paola Aita **12**
- Stimolazioni elettriche contro la retinite **13**

POLITICA ESTERA

- Il Royal National Institute of Blind People **14**

IL PERSONAGGIO

- Francesco Bertino **15**

PSICOLOGIA

- L'impatto psicologico delle distrofie retiniche **16**

CULTURA

- Massimo Tagliata **18**
- E se il mondo fosse senza musica? **19**

SPORT

- Concluso il secondo Torneo dell'Amicizia **20**
- Contrasto Elevato, due buoni pareggi

VARIE DALL'APRI

- Non vedente investito a Oulx
- Le prime reazioni...
- Auguri a Martina e Lorenzo!
- Nuova legge sul condominio **21**

ASTI

- Giornata della vista 2012
- Giornata del cane guida
- Gita a Pian delle Gorre **22**

- Viaggiare con il cane guida
- Torneo di bowling
- Cena pro Telethon
- Scomparso Marco Cortesi
- "Famiglia e disabilità" **23**

SETTIMO TORINESE

- Malattie oculari **24**
- Festa del volontariato
- Cineclub sulla disabilità visiva **25**

RIVARA

- Inaugurata la sede di Rivara **26**
- Chiudi gli occhi... e inizia a mangiare! **27**

CANAVESE

- Cena al buio a Traversella **28**

CHIVASSO - ORBASSANO

- Al via l'Osservatorio!
- Corso di braille
- Festa del volontariato **29**

VERBANO CUSIO OSSOLA - IVREA

- "Vedere con tatto" **30**
- Audiolibri al CRV di Ivrea **31**

Anno 5 - Numero 12

Organo ufficiale di A.P.R.I. Onlus

(Associazione Piemontese Retinopatici ed Ipoovedenti)

Rivista bimestrale di informazione, cultura e aggiornamento scientifico

Registrazione Tribunale di Torino n° 65 del 16/11/2009

Stampa: CAST Industrie Grafiche s.r.l. - Via Viberti, 3 - Moncalieri (TO)

Chiuso in tipografia dicembre 2012

Direttore Responsabile: Stefano Bonghi

Caporedattore: Debora Bocchiardo

In redazione: Sandra Giacomazzi, Eugenio Mattiazzi, Giusy Pinna

A.P.R.I. 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
bonghi@ipovedenti.it

SEDE OPERATIVA

Via Benvenuto Cellini 14 - 10126 Torino
Tel. 011.664.86.36 - Fax 011.664.16.56
apri@ipovedenti.it
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 - asti@ipovedenti.it

NOVARA: Responsabile: Angelo Lavatelli - novara@ipovedenti.it

VCO: Via Monte Massone 5 - 28887 Crusinallo di Omegna (VB)
Responsabile: Laura Martinoli - Tel. 331 1042379 - omegna@ipovedenti.it

DELEGAZIONI ZONALI

AVIGLIANA: Responsabile: Rinaldo Massola - Tel. 340.48.51.332 - avigliana@ipovedenti.it

ALTO CANAVESE: Responsabile: Jolanda Bonino - Tel. 339.41.11.700 - rivara@ipovedenti.it

CANAVESE: Responsabile: Fabio Bizzotto - Tel. 347.22.34.501 - canavese@ipovedenti.it

CHIVASSO: Via Paleologi 2 presso la sede UILM - 10034 Chivasso
Responsabile: Ornella Valle - Tel. 333.44.13.194 - chivasso@ipovedenti.it

COLLEGNO: Via Roma 102 - 10093 Collegno - Responsabile: avv. Oscar Spinello
Tel. 348.16.06.315 - collegno@ipovedenti.it

DOMODOSSOLA: Sede presso Confartigianato - Via Disegna 20 - 28845 Domodossola (VB)
Responsabile: Francesca Cerame - Tel. 0324.22.67.11 (chiedere di Francesca Cerame)
francesca.cerame@artigiani.it

GRAVELLONA TOCE: Responsabile: Ruben Besutti - Tel. 340.78.49.407

NOVI LIGURE: presso CSP Novi - Piazzale Partigiani 1 - Novi Ligure (AL)
Responsabile: Maria Teresa Pocchiola - Tel. 011.74.76.22

ORBASSANO: Via A. De Gasperi 28 - 10043 Orbassano - Responsabile: Loretta Rossi
Tel. 011.908.69.56 - orbassano@ipovedenti.it

SETTIMO TORINESE: Via Fantina 20 - 10036 Settimo Torinese (TO)
Responsabile: Vito Internicola - Tel. 011.801.27.38 - settimo@ipovedenti.it

VALLI DI LANZO: Responsabile: M. Teresa Pocchiola - Tel. 011.74.76.22

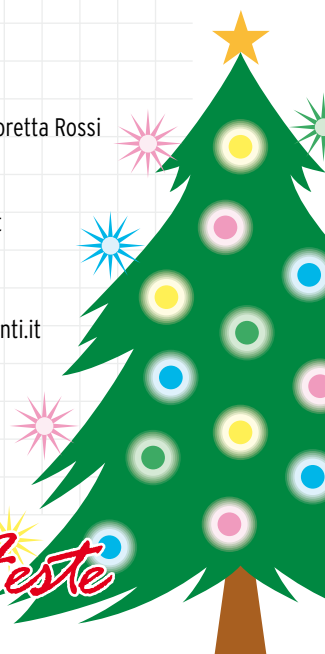
VAL SANGONE: Via Maria Ausiliatrice 67 - 10094 Giaveno (TO)
Responsabile: Valter Perosino - Tel. 334.30.74.616 - valsangone@ipovedenti.it

VALLI ORCO E SOANA: Via Roma 72 - 10080 Ronco Canavese (TO)
Responsabile: Francesco Castelli - Tel. 346.21.49.930

VENARIA REALE: Via Nazario Sauro 48 - 10078 Venaria Reale (TO)
Responsabile: Liliana Cordero - Tel. 011.45.20.739

VERBANIA: Responsabile: Adolfo Nicolussi - Tel. 333.24.76.438

Auguri di Buone Feste



Il punto del Presidente

PER QUALCUNO I SOLDI CI SONO PER ALTRI NO? IL MISTERIOSO MONDO DELLE SOVVENZIONI...



Il 7 settembre scorso il Tar del Piemonte respingeva seccamente la richiesta di sospensiva, presentata dalla nostra associazione, contro la delibera della Città di Torino che elimina di fatto il servizio di trasporto per i non vedenti. Possiamo così riassumere le scarse motivazioni della decisione: "Il comune non ha soldi, bisogna tagliare, non ce n'è più per nessuno!".

L'undici ottobre 2012 la Corte Costituzionale dichiara decaduta la legge che prevedeva il taglio del 5% alle retribuzioni dei cosiddetti super-menager dello Stato, fra cui anche molti magistrati, che ricevono stipendi al di sopra dei 90.000 euro. In sintesi: "Per gli alti dirigenti pubblici, boiardi o direttori dei ministeri, i soldi ci sono... o, se non ci sono..., bisogna assolutamente trovarli, lo dice la Costituzione!". Certo, si affretteranno tutti a rassicurarci, si tratta di giudici diversi..., di situazioni incomparabili..., di contesti assolutamente lontani fra di loro... Bisogna rifuggire, continuano i soliti benpensanti, posizioni

demagogiche, populiste, irrispettose della magistratura. Già, certo, è tutto vero. Ma il cervello, almeno fino a quando non decreterete di spegnercelo coattivamente, lavora ancora, fa dei confronti, non può esimersi da esaminare e valutare le assurde contraddizioni che, in nome della Giustizia, continuano a consumarsi in questo nostro tormentato Paese. "Guai a colui che si incapriccia, a voler giusta la Giustizia" - diceva il poeta risorgimentale Angelo Brofferio, immortalato recentemente da una bellissima canzone piemontese di Roberto Balocco. Di sicuro non tutti i giudici sono uguali. La magistratura italiana, specialmente quella penale, ha dato recentemente molti esempi di coraggio e determinazione, contro le mafie e la corruzione dilagante. Di fronte a questi servitori dello Stato, come Giancarlo Caselli, tanto di cappello e grande ammirazione! Ma, come in tutti gli ambienti, anche fra i togati, non mancano uomini mediocri, deboli e poco desiderosi di farsi nemici fra coloro che contano. Il settore amministrativo pullula purtroppo di queste "mezze figure", sempre pronte a fare i forti con i deboli e i deboli con i forti. Me ne sono accorto varie volte, al di là della nostra specifica vicenda. Questo penso di poterlo dire, come cittadino, e me ne assumo pienamente la responsabilità. Non dico che i soldi risparmiati dai trasporti a favore dei disabili torinesi finiranno necessariamente a risarcire i "poveri" alti dirigenti pubblici, illegalmente depredati del 5% del loro stipendio "da fame". Affermo semplicemente che, se la legge è uguale per tutti, c'è sempre, in ogni situazione, qualcuno più uguale degli altri. Se sbaglio..., fatevi avanti e dimostratemelo.

Marco Bonghi

OCCHIO AL TAPPO!

Informiamo tutti i soci e i simpatizzanti che la nostra associazione ha avviato una nuova campagna di autofinanziamento consistente nella raccolta di tappi in plastica che successivamente verranno riciclati grazie alla collaborazione di un'azienda operante nel settore ecologico. Ecco dunque un altro modo attraverso cui, oltre che con la devoluzione del cinque per mille, sarà possibile aiutare Apri-onlus senza dover necessariamente versare direttamente un contributo in denaro. Ovviamente l'operazione potrà dare risultati significativi solo se riusciremo a raggiungere grandi quantità di materiale. Per questo chiediamo la collaborazione di tutti. Vi diamo allora alcune informazioni pratiche. Si raccolgono tappi in plastica di bottiglie, flaconi, detersivi, cosmetici, dentifrici ecc. Non possiamo invece ritirare tappi in metallo o in sughero. Non raccogliamo le bottiglie e i flaconi perché sono generalmente costituiti da un tipo di plastica non fondibile. Disponiamo di raccoglitori personalizzati che possiamo collocare presso bar, negozi o altri esercizi commerciali disposti a darci una mano. Per ulteriori informazioni vi preghiamo comunque di contattarci telefonicamente al numero: 011-664.86.36 chiedendo della responsabile del progetto Claudia Demaria. Un grande grazie anticipato a tutti coloro che ci aiuteranno.

EQUIPARAZIONE DEI CIECHI ASSOLUTI AI GRANDI INVALIDI DI GUERRA

UN TREND GIURISPRUDENZIALE FAVOREVOLE?

Con l'approvazione della Legge 682/79, l'indennità di accompagnamento, goduta dai ciechi civili assoluti, in virtù della Legge 406/68 e successive modificazioni, a partire dal 10 Gennaio 1982 viene equiparata a quella goduta dai grandi invalidi di guerra ai sensi della tabella E, lettera A-bis, n. 1, del decreto del Presidente della Repubblica 915/78.

Tale equiparazione è successivamente stata ribadita dalla Legge 165/83, che ha interpretato in modo autentico l'art. 1 Legge 682/79. Infine, nel 1991, con l'approvazione della Legge 429, l'equiparazione delle due categorie è stata definitivamente ribadita, prevedendo all'art. 1, che a decorrere dal 1 Marzo 1991 l'indennità di accompagnamento spettante ai ciechi civili assoluti ai sensi della Legge 406/68 (all'origine 10.000 Lire mensili, ridotta a 5.000 Lire per i ciechi assoluti che fruiscono di trattamento pensionistico, rendita o assegno continuativo a carico dello Stato o degli enti pubblici in misura pari o superiore all'ammontare della pensione a carico del fondo sociale), è stabilita in misura uguale



all'indennità di assistenza ed accompagnamento, disciplinata dall'art. 32 - lett. a, della Legge 656/86 (506.880 Lire a partire dal 1 Gennaio 1986), spettante alle persone affette da cecità bilaterale assoluta e permanente per causa di guerra ai sensi del Testo Unico delle norme in materia di pensioni di guerra, approvato con Decreto del Presidente della Repubblica 915/78; ed inoltre, per effetto del secondo comma dell'art. 1 della suddetta Legge 429/91, con la stessa decorrenza (1 Mar-

zo 1991) si applicano all'indennità di accompagnamento per i ciechi civili assoluti i meccanismi di adeguamento automatico previsti e richiamati dall'articolo 1 della Legge 656/86, come sostituito dall'art. 1 della Legge 342/89, per l'indennità di assistenza ed accompagnamento spettante alle persone affette da cecità bilaterale assoluta e permanente per causa di guerra.

Consegue, a far data dal 1 Marzo 1991, per i ciechi civili assoluti, il diritto all'indennità di accom-

pagnamento nella stessa misura - e con il medesimo sistema di adeguamento automatico - stabilita per i ciechi assoluti a causa di guerra.

Questo, in sintesi, il ragionamento operato dalla Sezione Lavoro del Tribunale di Arezzo, il quale, richiamando un consolidato orientamento della Suprema Corte di Cassazione, ha accolto le istanze formulate da sei ricorrenti, dichiarando che ciascuno di essi avesse diritto alla corresponsione di una differenza indennitaria pari ad oltre 50.000,00 euro, oltre interessi legali.

Una pronuncia interessante, frutto anche del prezioso e costante insegnamento nomofilattico dei Giudici del Palazzaccio, i quali in diverse occasioni hanno autorevolmente enunciato i preziosi canoni ermeneutici per districare l'impasse venutosi a creare a causa di una continua successione di leggi nel tempo.

Sicuramente, una pronuncia che non sarà destinata a rimanere un caso isolato, dovendo invece fungere da eco per un filone giurisprudenziale sempre più consolidato e costante.

**Avv. Massimiliano Bione
Dott. Christian Fragalà**

LUBATTI, SORDO "AD HONOREM"

CONTINUANO GLI ATTRITI

Pubblichiamo il testo della lettera spedita nei giorni scorsi, unitamente alla nostra tessera associativa, all'assessore torinese alla viabilità e trasporti dott. Claudio Lubatti. Il riconoscimento va messo in relazione alla decisione, adottata nei mesi scorsi, di eliminare "de facto" ogni servizio di trasporto a favore dei cittadini non vedenti torinesi. "Oggi non ci sono più soldi per nessuno" - commenta il presidente Apri-onlus Marco Bongi - "I ciechi possono tranquillamente morire sotto le auto ma, in compenso, la Corte Costituzionale ha dichiarato nullo il contributo di solidarietà sugli stipendi degli alti manager dello Stato che guadagnano più di 90.000 euro... Per i soliti noti dunque i soldi si devono trovare... Lo dice la Costituzione!!!": L'Apri-onlus coglie altresì l'occasione per esprimere tutta la sua solidarietà ai malati di SLA impegnati in una dura lotta per vedere riconosciuti i loro sacrosanti diritti dal fondo per la non autosufficienza.

Egregio Assessore,

con la presente ho l'onore di comunicarLe che il Consiglio Generale dell'Associazione Piemontese Retinopatici e Ipovedenti (Apri-onlus), riunitosi sabato 6 ottobre 2012, ha deliberato di offrirLe ufficialmente la tessera di socio con la seguente motivazione: "L'assessore Claudio Lubatti, nel Suo agire all'interno della Giunta Comunale di Torino, si è dimostrato chiaramente, al di là di ogni possibile fraintendimento, CIECO ASSOLUTO e totalmente incapace di vedere i reali bisogni dei cittadini più deboli. Nel contempo si è evidenziata anche una inequivocabile SORDITÀ PROFONDA di fronte alle disperate grida di bisogno rivoltegli da tutti i disabili torinesi". A causa di questo grave stato di pluriminorazione Le consigliamo, qualora lo desiderasse, di partecipare alle attività del comitato "Eugenio Malossi" che, all'interno della nostra associazione, si occupa specificamente di aiutare le persone sordo-cieche. Abbiamo altresì piacere di comunicarLe che il Consiglio Generale, nella medesima seduta, ha deliberato di esentarLa dal versamento della quota annuale, in considerazione della grave situazione di disagio economico che stanno vivendo, in questo periodo, i politici nostrani, consiglieri regionali, assessori ed alti manager pubblici in genere. Cogliamo l'occasione per porgerLe i nostri più distinti saluti.

Marco Bongi (Presidente Apri-onlus)

FALSI CIECHI: NE SPUNTA UNO AL GIORNO...

Ne spunta ormai uno al giorno, nel sud come nel nord... ed anche il nostro Piemonte non ne va certo esente. Falsi ciechi, con tanto di pensione, indennità di accompagnamento e lavoro protetto da centralinista o fisioterapista. I non vedenti veri non possono che gioire di queste "scoperte" ma... attenzione; come non è tutto oro quel che riluce, non è neppure tutta "cacca" quel che puzza! Cerchiamo di capirci qualcosa di più. Se un privo della vista viene sorpreso a guidare l'auto ovviamente non c'è questione: o si tratta di un truffatore o di un pazzo. L'esperienza di tanti anni in associazione mi porta comunque a dire che, se certamente non mancano i primi, neppure sono tanto rari i secondi. Non poter infatti più guidare, da un giorno all'altro, a causa di una malattia progressiva, porta quasi sempre ad uno stato depressivo non facilmente superabile. Ma gli articoli usciti in questi ultimi mesi quasi mai riferiscono casi eclatanti di ciechi autisti o motociclisti. Ho letto, ad esempio, di uno che rastrellava il giardino, di un altro che riusciva a scansare un camion che lo stava investendo, di un altro ancora che faceva la spesa al mercato. E allora... mi sento in qualche modo messo sotto accusa: anch'io sto scrivendo questo articolo con il computer, anch'io sono andato un giorno con amici sulla vetta del Rocciamelone!

Se basta così poco per essere accusato di truffa... La realtà è molto spesso assai diversa. La legge riconosce, infatti, tanto per fare un esempio, come cieco assoluto chi conserva un campo visivo inferiore al 3%. Queste persone, come chi guarda da un buco della serratura, potrebbero al limite essere perfettamente in grado di leggere un giornale e poi non vedere un TIR che le travolge di lato. Situazioni come questa ce ne potrebbero essere molte perchè i parametri di cui si compone la visione sono parecchi e variegati. Non gettiamo dunque subito la croce sui malcapitati. Documentiamoci bene prima di scagliare le pietre su chi potrebbe avere il solo torto di essere riuscito a superare i condizionamenti della disabilità rendendosi autonomo ed attivo.

Marco Bongi

MALCOSTUME...E DIFFICILI CONVIVENZE

VETTORE? NO GRAZIE



cio. Nella convenzione, sarà riconosciuta una royalty per ogni ordinativo, del 22% all'Uici suddivisa nelle varie sezioni interne

L'Uici, ha indubbiamente grandi meriti. I ciechi italiani, e non solo, possono essere grati a questa associazione e queste mie riflessioni non vogliono ridimensionare i meriti che questa associazione ha.

Ma, sebbene ognuno abbia la propria "personale etica", è bene, in ogni azione, attenersi unicamente all'etica comune e penso che un'associazione qualunque, ma ancor di più una onlus, non debba, ma soprattutto non possa trarre guadagno attraverso convenzioni, specie se con aziende che costruiscono strumenti ed ausili fondamentali per l'autonomia dei propri associati, soprattutto se i costi che ne derivano gravano sulla collettività.

Dovrebbero esse stesse contribuire nella realizzazione e diffusione di questi ausili. Viviamo un momento economicamente difficile, dove è aumentato in modo ancor più gravoso il peso fiscale. Inoltre, proprio la crisi ha fatto sì che si stringesse una tenaglia di controlli per individuare i falsi invalidi, un "malcostume della politica i-

Per qualche tempo, fino a pochi mesi fa, sul sito dell'Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti è stata presente la circolare Uici n° 107/2008, il cui oggetto era la convocazione in assemblea dei quadri dirigenti per il 9 maggio 2008. Tra i vari ordini del giorno si

poneva la questione delle piste tattili e l'allegato n°1, rendeva nota la convenzione tra Uici e Antonplast, chiedendo a tutte le sezioni regionali e provinciali di aderire a questa iniziativa. Questa nuova segnaletica podotattile è stata battezzata 'Vettore'. La convenzio-

ne è datata 17/3/2008 e stando a quanto vi è scritto "avrebbe l'intento" di evitare spreco di denaro pubblico.

I codici di segnaletica si riducono a due: di direzione e di pericolo invalicabile. Nel direzionale sono incluse le segnalazioni di curva ed incro-

CONVENZIONE "AUDIUM"

L'azienda "Audium" ha stipulato una convenzione con l'Aprì grazie alla quale gli associati potranno usufruire di alcuni interessanti vantaggi: uno sconto reale del 15% dal prezzo di listino, la valutazione assistita gratuita, audium card per due anni con garanzia per le riparazioni, reintegro per furto o smarrimento, controlli periodici e pile gratis fino ad un massimo di 36 all'anno. Per informazioni telefonare all'Aprì al numero 011.6648636 oppure al numero 347.8894651.

niziato fin dagli anni del dopoguerra. Purtroppo a favorire conflitti c'è una campagna mediatica assurda e ingiusta verso la categoria dei ciechi. Pare che i falsi ciechi facciano più notizia di un falso invalido generico. E questo deve far aumentare l'attenzione e "sforbiciare" alla fonte ogni forma di malcostume.

La royalty del 22% (tra l'altro, una quota davvero spropositata) fa sì che i costi di ogni intervento di posa del "vettore" vengano maggiorati e questo a spese degli ignari contribuenti.

E se l'Uici presenta annualmente il proprio bilancio alla Presidenza del Consiglio, viene da pensare che questa pratica sia permessa dalla legge.

È opinabile che tutto ciò sia giustificato dal fatto che questa associazione è una onlus (Organizzazione non lucrativa di utilità sociale). Non dimentichiamoci che l'Uici presenta il proprio bilancio alla Presidenza del Consiglio e riceve ogni anno un contributo di tutto rispetto (per l'anno 2012 l'Uici ha beneficiato da parte della Presidenza del Consiglio dei Ministri 3.000.000 di euro (D.P.C.M. 1 marzo 2012 n° 119, pubblicato il 23 maggio 2012 sulla G.U.) Sempre a carico degli ignari contribuenti, alcuni dei quali in ristrettezze economiche, potrebbero non apprezzare.

Inoltre, da decenni in Italia, si utilizza il sistema podotattile L.O.G.E.S. (sigla che vuol significare Linea Orientamento Guida E Sicurezza), a suo tempo favorito anche dall'Uici, adottato da moltissimi comuni su tutto il territorio nazionale e dalle ferrovie dello stato. Questo sistema risponde ai requisiti di percepibilità per forma e rilievo, univocità, uniformità, intuitività e multimedialità (per questo il comune di Torino lo ha ufficialmente adottato).

Questo sistema consta di 6 codici che favoriscono al meglio l'accessibilità in autonomia, ed il percorso rettilineo è dritto, non può quindi essere frainteso. Ad oggi non c'è un sistema di accessibilità al suolo che offra pari o superiori garanzie di sicurezza di percepibilità e di fruibilità per il numero di informazioni date dal sistema L.O.G.E.S. Mentre il sistema "vettore" si riduce a due soli codici: rettilineo e arresto.

Oltre al fatto che il rettilineo non è dritto, due soli codici non sono sufficienti per rispondere ai requisiti di accessibilità in sicurezza, basta immaginare il pericolo e l'insicurezza che deriva dal fatto di non poter distinguere un pericolo invalicabile da uno valicabile. A questo punto vien da sé pensare che cambiare, per chi non vede sarebbe un danno, in

quanto perderebbe l'autonomia acquisita e per chi ancora cerca di rendersi autonomo, diventa un obiettivo irraggiungibile. A conti fatti non regge nemmeno la scusante di limitare i costi alla società. È palese che i costi divengano enormi perché, oltre alle nuove pose, comporterebbe nel tempo la sostituzione dell'esistente (con la maggiorazione del 22%) su tutto il territorio nazionale con l'aggravante di non risolvere i problemi di chi non vede. Il malcostume della politica è sui giornali quotidianamente. Almeno noi, responsabili delle associazioni che si dichiarano Onlus, evitiamo che continui ad essere la normalità della nostra società. Anzi, mostriamo il nostro intento a venire incontro alle necessità dei disabili della vista escludendo le varie royalty che spostano altrove i veri interessi dei disabili e a volte le finalità vere delle associazioni.

Questo naturalmente vale per tutti. Troverei anzi giusto sostenere l'iniziativa.

ERRATA CORRIGE

IRENE CHIANALE

In riferimento all'articolo apparso sul numero 11 di "Occhi Aperti", precisiamo che la dottoressa Irene Chianale è una audioprotesista e non un'audiologa come erroneamente indicato nel pezzo.

va. Non molto tempo fa l'Uici ha provato, senza successo, ad imporre il sistema vettore in sede U.N.I. (cosa che non ha fatto a suo tempo per il sistema L.O.G.E.S.). In Italia non c'è una normativa che disponga regole univoche sulle piste podotattili e credo che, onde evitare abusi, occorra rendere esistente la regola comune, migliorabile, integrabile con nuove tecnologie, ma non cambiabile. Onde evitare che si crei un precedente che in futuro potrebbe dare occasioni a poco chiare iniziative.

Angelo Costantino Sartoris



DISTROFIE RETINICHE

SE NE È PARLATO AD AGLIÈ



e incerte prospettive sulle possibili future terapie. La Pisano invece è stata molto concreta ed ha snocciolato numerosi promettenti filoni di ricerca che si stanno sviluppando, contro questa malattia, anche in luoghi assai lontani come il Brasile, la Thailandia e l'Arabia Saudita.

È quindi salita sul podio una delle relatrici più costanti ed apprezzate in questi convegni ovvero la genetista Cristiana Marchese, membro del Comitato Scientifico Apri fin dalla fondazione del sodalizio. Il suo intervento è stato seguito con particolare attenzione da tutta la platea.

La ricercatrice torinese ha illustrato, con il consueto linguaggio scientificamente rigoroso ma accessibile a tutti, i più recenti progressi in campo di indagine genetica: "Oggi, con la tecnica NGS" - ha affermato - "si può esaminare il DNA di un paziente con assai maggiore velocità. Tut-

Il verde Canavese, ed in particolare il comune di Agliè, patria del poeta Guido Gozzano, ha ospitato, il 27 ottobre scorso, la VII edizione del convegno scientifico nazionale: "Distrofie Retiniche Ereditarie: il punto della ricerca in Italia e all'estero".

L'organizzazione, gestita dal collaudato tandem Apri-onlus e Associazione R.P.-Liguria, si è allargata quest'anno al Centro di Riabilitazione Visiva dell'ASL TO-4. Oltre duecentocinquanta sono stati i partecipanti che hanno gremito il bellissimo Salone "Alladium" messo a disposizione dall'amministrazione comunale di Agliè. I tredici interventi scientifici, di

assoluto valore, hanno scandagliato la materia sotto svariate angolature e fornito non poche preziose informazioni di prima mano.

Dopo la prolusione introduttiva del dottor Alberto De Marie, responsabile del CRV eporediese, è stata infatti subito la volta della dottoressa Caterina Pisano proveniente da Arona. Il tema da lei

sviscerato era, del resto, uno di quelli generalmente meno amati dagli oculisti e, di converso, maggiormente attesi dai pazienti: la degenerazione maculare di tipo secco. Quasi sempre le relazioni su questo tema si riducono a molti dati statistico-epidemiologici, a generiche "prediche" sulla necessità di condurre una vita sana e a vaghe





ficative statistiche sulla scarsa attenzione prestata dal nostro paese alle tematiche relative all'ipovisione ed alla riabilitazione visiva. Il tossicologo professor Luigi Valdenassi si è soffermato a descrivere le opportunità offerte dall'ozonoterapia. Si tratta di un argomento molto dibattuto nella letteratura scientifica e non ancora giunto a conclusioni certe.

L'alessandrino dott. Matteo Sfera ci ha illustrato le nuove prospettive diagnostiche e prognostiche offerte dalle più moderne tecniche di tomografia a coerenza ottica (OCT). I lavori sono stati infine conclusi, dopo la brillante relazione sulle uveiti del dottor Savino D'Ameglio, dalla psicologa dott.ssa Simona Guida. Il suo intervento ha ottimamente riassunto lo stato d'animo presente nelle persone ipovedenti colpite da patologie di tipo degenerativo. Il ruolo dello psicologo riveste dunque un'importanza fondamentale in ogni percorso riabilitativo.

Marco Bongi

te le anomalie geniche possono essere evidenziate ma poi non è facile distinguere quali effettivamente stanno all'origine delle varie malattie e quali sono soltanto mutazioni ininfluenti".

È stata quindi la volta della dottoressa Chiara Pierrotti dell'Ospedale San Paolo di Milano. Ella ci ha descritto le potenzialità terapeutiche della "miriocina", una sostanza, di origine fungina, che si sta attualmente sperimentando sui topi presso la struttura milanese. Le prospettive sono incoraggianti ma bisognerà ancora attendere prima di iniziare trattamenti sull'uomo.

Non sono mancati altresì contributi originali ed innovativi sul fronte riabilitativo. In tal senso ha relazionato soprattutto il professor Guido Corallo di Genova che si è soffermato a considerare le potenzialità di recupero funzionale nelle gravi amputazioni del campo visivo. Egli ha osservato come spesso i divulgatori scientifici propaghino una idea distorta e riduttiva di cosa significhi la riduzione del campo vi-

sivo. In realtà nelle zone compromesse l'ipovedente crede spesso di vedere mentre, in realtà, il cervello compensa le lacune, non sempre correttamente. Il professor Corallo ha terminato il suo contributo presentando alcune tecniche, fra cui l'elettrostimolazione, che, entro certi limiti, potrebbero probabilmente consentire un ampliamento funzionale del residuo campimetrico.

Altro momento forte della manifestazione si è avuto con l'esposizione della dottoressa Laura Cinelli di Pisa. Il suo intervento si è incentrato su un tema affascinante e coinvolgente: le protesi retiniche o, come spesso si usa dire sui mass-media, "l'occhio bionico". La Cinelli ha portato la sua esperienza a propo-

sito del dispositivo "Argus II" già impiantato su sette pazienti presso la Clinica Oculistica dell'Università di Pisa. I risultati sono indubbiamente incoraggianti, ma bisogna sapere che, al momento, la vista ottenibile attraverso questi strumenti è ancora assolutamente primitiva e poco dettagliata.

Anche le altre relazioni sono state assai interessanti ma, per motivi di spazio, non possiamo che farvi un breve cenno. La genovese professoressa Dina Ghiglione ci ha parlato dei test genetici predittivi sui rischi di contrarre la degenerazione maculare senile. Sono utili ma non infallibili. Il dottor Luigi Fusi, presidente del Comitato Scientifico Apri-onlus, ha esposto numerose signi-



XVII CONGRESSO DI "RETINA-INTERNATIONAL"

GATEWAY TO VISION - VARCO ALLA VISTA

La speranza non ha niente a che vedere con l'ottimismo. Non è la convinzione che qualcosa andrà bene, ma la certezza che qualcosa ha un senso, indipendentemente da come finirà». E' con questa citazione da Klaus Havel che si è aperto il 17° congresso di Retina International svoltosi presso l'Hotel Grand Elisée ad Amburgo in Germania il 14 e 15 luglio scorsi. Come a Stresa due anni prima, si sono riuniti per l'occasione "la crème de la crème" dei ricercatori mondiali sulle distrofie retiniche ereditarie. Oltre alle delegazioni dei 33 membri nazionali e 43 relatori da Nordamerica, Europa e Germania, erano presenti più di 500 partecipanti fra pazienti e familiari. La scelta della citazione di Havel sembrava fatta per portare un po' di realismo e sobrietà alle aspettative. Da quando è stato scoperto il genoma umano, molti pazienti, come anche medici e ricercatori, erano convinti che le soluzioni per molte patologie sarebbero state dietro l'angolo. A più di un decennio di distanza si ha la consapevolezza che ciò che appariva imminente continua a sfuggire nel futuro, nono-

stante i salti da gigante compiuti dalla ricerca. C'è un clima quasi socratico riguardo all'accumulo di conoscenza: più si sa, più si scopre di non sapere. Tuttavia, le tante strade della ricerca vanno percorse con coraggio, determinazione, e sì, con speranza. La sessione plenaria del sabato è iniziata con i discorsi di benvenuto da parte di Cristina Fasser, presidente di Retina International in carica ormai da un ventennio, Claus Gehrig, Presidente di Pro Retina Germania e organizzatore dell'incontro, e Stephen M. Rose, il direttore della ricerca della Fondazione per la Lotta contro la Cecità (Foundation Fighting Blindness), la madre statunitense di tutte le organizzazioni di ricerca su retinite pigmentosa e altre patologie della retina.

Dopo i discorsi di benvenuto, il Professor e Dottor Eberhart Zrenner, dell'Istituto per la Ricerca Oftalmologica dell'Università di Tubingen, ha parlato sulla importanza della interdisciplinarietà come chiave per il progresso nello sviluppo di soluzioni terapeutiche per le degenerazioni della retina. Che si tratti di terapie genetiche, di impianti retinici o di elet-

trostimolazioni, tre delle tecniche più innovative, ciò che risulta fondamentale è la sinergia fra specialisti dei vettori virali, biochimici, biologi molecolari, genetisti, chirurghi e fisiatri della retina, fisici, ingegneri elettronici, come anche specialisti in conoscenze legali, e di ipovisione, per non parlare dei pazienti stessi.

Terminati gli incontri plenari della prima mattinata, le sessioni si sono divise in due: quelle scientifiche, durante le quali, appunto, gli specialisti delle varie discipline potevano scambiare conoscenze fra di loro; e quelle per i pazienti, durante le quali ogni tipo di retinopatia è stato presentato e discusso: da quelle ereditarie, come la retinite pigmentosa, i tre tipi della sindrome di Usher, la sindrome di Stargardt, quella di Bardet-Biedl e l'amaurosi di Leber, o quelle acquisite come la retinopatia diabetica o l'infarto venoso della retina.

Ognuno è stato affrontato sia dal punto di vista clinico, dal progresso nei sistemi diagnostici alle terapie attuali e le prospettive per il futuro, sia dal punto di vista della qualità della vita dei pazienti.

Molta attenzione è stata dedicata anche a quella che è diventata la più diffusa causa di cecità nel mondo moderno e sviluppato: la degenerazione maculare senile. Per quanto riguarda la degenerazione maculare umida o essudativa, si è confermata l'efficacia delle iniezioni di farmaci antiangiogenici, anche se non tutti i pazienti riscontrano un beneficio. Oramai si è confermato scientificamente ciò che era già evidente da tempo sull'efficacia di Avastin rispetto a Lucentis, il cui costo 40 volte superiore a quello di Avastin non può più essere giustificato. Sono già in corso dei trial clinici che comportano l'introduzione nell'occhio di microcapsule che rilasciano il farmaco con gradualità, tecnica che era già stata preannunciata a Stresa. Per quanto riguarda la degenerazione maculare secca, sono in corso dei trial clinici



farmacologici e a base di nutrienti anti-ossidanti. Quando tutte o la maggior parte delle cellule dei fotorecettori sono morte, una soluzione scontata sembrerebbe il trapianto di cellule sane per rimpiazzare quelle distrutte. Sfortunatamente anni di ricerca su modelli animali hanno portato solo successi marginali, ed i risultati di un primo trial clinico sono stati inconclusivi.

Al contrario, il trapianto di cellule staminali continua ad offrire una speranza per il futuro sia per le malattie ereditarie sotto l'ombrello della retinite pigmentosa, sia per le degenerazioni maculari senili.

Le cellule staminali sono cellule primitive che posseggono la potenzialità di moltiplicarsi e svilupparsi in qualunque tipo di cellule che si trova nel corpo umano. Tuttavia, benché ci siano stati casi di successo in esperimenti con modelli animali, prima di raggiungere gradi di sicurezza che permetteranno ai ricercatori di effettuare trial clinici su

esseri umani, la strada è ancora lunga.

Una vera novità nel campo diagnostico riguarda i test di analisi genetici. Le distrofie retiniche ereditarie possono essere divise in due categorie: le malattie che provengono dalla mutazione di un gene solo e quelle che provengono da mutazioni di più geni. La retinite pigmentosa è un esempio del secondo. Fino ad adesso in RP sono stati implicati 55 geni, che spiegano circa il 55% dei casi. Testare 55 geni con la vecchia metodologia, Sanger sequencing, comporterebbe costi troppo onerosi. Un nuovo tipo di analisi chiamato Next Generation Screening, NGS, permette la lettura di sequenze di DNA ad una velocità senza precedenti. Nel settore, NGS può essere applicato ai 150 geni delle degenerazioni retiniche, il cosiddetto Pacchetto RD, oppure si può appiccicare a tutti i ventiduemila geni umani, test che si chiama Exon intero o Exome NGS. L'antropologo e genetista professor Frans P.M. Cremers, dell'Università van Nijmegen Afdeling in Olanda, ha spiegato gli aspetti pratici finanziari e etici di entrambi.

Per quanto riguarda la visione artificiale, ossia le protesi retiniche o l'occhio bionico, come preferiscono chiamarli i media, attualmente ci sono tre tipi di cui sono in cor-

so dei trial clinici. Sono simili, in quanto tutti e tre consistono in tre componenti: l'impianto stesso che viene inserito nell'occhio con un intervento chirurgico, la telecamera che viene applicata ad un paio di occhiali e un pacco da tenere in tasca, contenente la pila di alimentazione. La fondamentale differenza fra i tre riguarda la locazione nell'occhio dell'impianto: epi-retinico, sub-retinico e subcoroidale. Quindi si tratta di tre concetti molto diversi, per quanto sembrino simili. Anche se i risultati fino ad ora sono molto promettenti, ci sono tre prerequisiti che limitano il numero di pazienti che potrebbero trarne beneficio.

Devono essere ciechi totali e avere il nervo ottico intatto. Devono anche, però, essere persone che prima hanno visto per poter beneficiare della fase rieducativa. Ad Amburgo erano presenti due pazienti che hanno partecipato ai trial clinici di due impianti diversi, che hanno condiviso le loro esperienze con tutti i presenti. La grande novità di Stresa due anni fa era stata la terapia genica con la quale un virus, privato dei suoi aspetti patologici, era stato così neutralizzato e poi caricato di materiale retinico sano e usato come vettore. Iniettato negli occhi di pazienti malati di amaurosi di Leber, il virus

si è comportato secondo la sua natura: moltiplicandosi, ha occupato le retine malate con cellule retiniche sane. La professoressa Jean Bennet, dell'Università di Philadelphia, ha confermato il miglioramento dei pazienti e l'intenzione di procedere con trial clinici applicando la tecnica ad altre Patologie, quale per esempio la sindrome di Stargardt. L'innovazione terapeutica di quest'anno, invece, è un trattamento chiamato elettrostimolazione trans corneale, in cui un bassissimo voltaggio di elettricità è usato per stimolare e potenzialmente proteggere la retina di pazienti affetti da retinite pigmentosa.

Benché i trial clinici siano solo alle prime fasi, secondo il Dott. Florian Gekeler dell'Università di Tübingen, i primi risultati sono molto incoraggianti con effetti positivi per i pazienti partecipanti al trial pilota. Il trattamento è stato sviluppato dall'azienda tedesca Ocuvision, la quale sta allargando lo studio per capire meglio il potenziale del trattamento e la sua sicurezza ed efficacia. Aspettiamo di sentire i risultati di un'applicazione più ampia di questa nuova affascinante tecnica al prossimo appuntamento a Parigi nel 2014.

**Sandra Giovanna
Giacomazzi**



OCCHI APERTI INCONTRA LA DOTTORESSA PAOLA AITA

UNA VITA AL SERVIZIO DELLA DISABILITÀ VISIVA

In questo numero abbiamo il piacere e l'onore di pubblicare un'intervista alla dottoressa Paola Aita, in pensione dalla fine del 2011, medico chirurgo con specializzazione in oftalmologia, che, dopo un periodo di attività come specialista ambulatoriale presso l'Asl di Rivoli, ha lavorato, sin dal 1987, con passione e sensibilità presso il Centro di Riabilitazione Visiva dell'Oftalmico di Torino, uno dei primi sorti in Italia.

L'INTERVISTA SCIENTIFICA

12



Lei ha lavorato per molti anni nell'ambito della riabilitazione visiva. Quali ricordi conserva di questo periodo?

Ho dei ricordi bellissimi! Lavorare con questi pazienti mi ha dato davvero la possibilità di fare il medico. Non solo di guarire le persone ma, anche, di aiutarle a convivere con la malattia con serenità e con il necessario sostegno morale e psicologico. Il dovere di un medico non è solo fare diagnosi o curare la malattia. Dobbiamo anche saper aiutare e guidare i nostri pazienti. Nel Crv il paziente è ascoltato, sostenuto. Chi si

rivolge al centro sa che la sua patologia difficilmente potrà essere guarita e, per questo motivo, il medico diventa il suo punto di riferimento, una vera ancora di salvezza a cui aggrapparsi per sentirsi, almeno in parte, sollevato.

Sono arrivata alla specializzazione in oculistica per uno strano gioco del destino.

Durante l'ultimo anno di università mi ammalai di congiuntivite e per conoscere meglio la mia malattia, decisi di seguire i corsi di oculistica. Fu allora che compresi che quella sarebbe stata la mia strada! E poi mi oc-

cupai di Ipovisione. Il gruppo, all'inizio piccolo, del Crv è sempre stato pervaso di passione, sensibilità e amore per il proprio lavoro. Condividevamo la voglia di aiutare il prossimo. Dopo gli esordi, nel 1987, io riuscii a dedicarmi completamente al centro dal 1998 in poi. Insieme abbiamo dato vita ai primi gruppi di auto aiuto. Riunivamo, una volta al mese, quattro o cinque pazienti con caratteristiche comuni e ci confrontavamo, scambiavamo impressioni. Dopo, tra colleghi, discutevamo di quanto emerso. Tra le prime osservazioni im-

portanti che riuscimmo a mettere in evidenza vi fu la difficoltà ad accettare la disabilità visiva da parte di coloro che prediligevano il canale visivo per la comunicazione. Per questi pazienti l'ipovisione diventava un ostacolo davvero difficile da superare.

Quali sono le patologie più frequenti che si è trovata di fronte?

Sicuramente le maculopatie senili sono le patologie più frequenti. Dopo di esse vengono le retinopatie diabetiche ed i glaucomi.

Sistemi di diagnosi più efficienti e veloci ci consentono oggi di individuare le patologie con maggior facilità, ma certo vi sono anche fattori scatenanti.

L'aumento della vita media, abitudini di vita sbagliate, il fumo, una cattiva alimentazione, malattie cardio vascolari e fattori genetici influiscono in modo determinante sulle patologie della vista.

Perché, a suo parere, la branca della riabilitazio-

ne visiva è così poco amata dagli oculisti?

La riabilitazione richiede grande pazienza e altrettanto grande passione. Essa esige tempi lunghi. Il paziente che si rivolge al Crv è spesso agitato, ansioso; ha bisogno di tanta comprensione e di tempo per adattarsi alla situazione, per accettarla, per tranquillizzarsi e poter iniziare, quindi, il percorso riabilitativo. Spesso le risorse economiche sono poche e certo non è un tipo di attività che, non me ne vogliano i colleghi per questa mia precisazione, da quel punto di vista, porta grossi compensi, né grandi successi.

Se chi lavora in un Crv lo fa con amore si appassiona e non potrà più farne a meno. Ricordo confidenze di pazienti che mi hanno parlato con il cuore ripagandomi di tutti i sacrifici fatti.

In che modo le associazioni possono collaborare con l'oftalmologo riabilitatore?

Le associazioni conoscono il problema direttamente, "dall'interno", e possono integrare in maniera determinante il lavoro del Centro di Riabilitazione e degli oculisti. Esse sono importanti in tutte le fasi: nel sostegno, nella rieducazione, nell'orientamento e nella mobilità, nel recupero delle funzioni più elementari. Assieme allo psicologo, esse completano

un percorso difficile e importantissimo. Impossibile raggiungere gli stessi risultati senza di loro.

Ci ricorda un episodio particolare della sua carriera nel quale si è sentita gratificata nel rapporto medico-paziente?

Ce ne sono stati tanti. Quando sono andata in pensione, i miei colleghi mi hanno fatto avere un'agendina in cui i pazienti avevano scritto alcuni pensieri dolcissimi dedicati a me. È uno dei doni più preziosi che abbia mai ricevuto. Una delle pa-

zienti mi ha scritto: "Incontrarla mi ha dato un po' di luce". Sono queste, alla fine, le grandi soddisfazioni della vita.

Tutti i suoi pazienti conservano il ricordo della dott.ssa Aita come una persona assai dolce, paziente e comprensiva. Dove trovava la forza per mantenersi sempre così disponibile?

Non la dovevo nemmeno cercare! Ho avuto l'onore di far parte di un gruppo di lavoro stupendo, pieno di entusiasmo. Vedere i colleghi che si facevano contagiare dal-

la passione per un progetto comune mi ha fatto amare profondamente la mia professione. Far parte di un gruppo affiatato è la cosa più importante di tutte.

Fare l'oculista è stata la scelta più bella della mia vita.

Mi piace ricordare che la figura del medico ha già di per sé un valore terapeutico per il paziente che gli si affida. Dobbiamo saper trasmettere ai pazienti amore, sostegno e accoglienza. Spero di averlo fatto!

Debora Bocchiardo

STIMOLAZIONI ELETTRICHE CONTRO LA RETINITE

Si torna a parlare di Retinite Pigmentosa, o di RP, una malattia degenerativa della retina che consiste in un gruppo di disturbi ereditari che comporta anormalità dei fotorecettori (coni e bastoncelli) o dell'epitelio pigmentato retinico o della retina stessa fino



alla perdita della vista graduale e progressiva. Questa malattia è studiata da molto tempo, ma non è facile trovare una soluzione veramente definitiva anche se la scienza è sempre al lavoro. Ultimamente qualche speranza in più arriva da Tubingen, in Germania. Non si tratta di una vera e propria cura ma di un sistema che dovrebbe rallentare la progressione della degenerazione in attesa che si arrivi alla soluzione. Ritardare al massimo i sintomi e i danni, insomma, mentre si continua a ricercare. Lo studio tedesco è stato effettuato fornendo a malati di RP un dispositivo simile agli occhiali ma composto da elettrodi applicati alle tempie e alle cornee del paziente. L'applicazione veniva ripetuta ogni 7 giorni per 6 settimane e consisteva nello stimolare la retina con impulsi elettrici. In tal modo, sembra, che si possa rallentare il processo di degenerazione e di morte delle cellule retiniche, contrastando un decorso rapido della malattia. Se questo può servire a dare sollievo e ad allungare i tempi, mentre si studia una cura più appropriata, è già un passo avanti importante. I ricercatori sono comunque ottimisti, e credono di aver imboccato una strada promettente (per ulteriori info <http://benessere.guidone.it>).

IL ROYAL NATIONAL INSTITUTE OF BLIND PEOPLE

COME VIVONO A LONDRA I DISABILI VISIVI



Arriviamo in Judd Street, a pochi passi dall'animatissimo crocevia londinese di King's Cross, e scopriamo che il Royal National Institute of Blind People occupa tutto il piano terra di un grande palazzo, un intero isolato! Diamo un'occhiata alle numerose vetrine ed entriamo. L'istituto ha un aspetto ibrido, sembra un po' una biblioteca pubblica, un po' un ambulatorio, un po' un negozio. All'ingresso ci sono una sala d'attesa e una reception, noi ci presentiamo e andiamo verso l'area negozio. Conosciamo Rose, una

signora ipovedente molto energica che ci accoglie e ci consiglia di fare un giro autonomamente. Hanno un ampio spazio espositivo con molta oggettistica dedicata a ipovedenti e non vedenti. Ci sono numerosi modelli di telefono, fisso e cellulare, lenti di ingrandimento, libri, audiolibri, occhiali con lenti colorate, bastoni guida, giochi, addirittura un'intera cucina attrezzata appositamente con elettrodomestici adattati a chi ha disabilità visive. Nella stessa area ci sono diversi computer e tanti materiali informativi. L'istituto è affollatissi-

mo e Rose corre da una persona all'altra facendosi aiutare dal suo staff. Notiamo che sono impiegate sia persone vedenti (alla reception) che ipovedenti (nel negozio).

In generale la sensazione è che l'RNIB sia organizzato molto bene e coordinato perfettamente a livello nazionale: i servizi offerti sono numerosi e sono diffusi capillarmente sull'intero territorio nazionale. Si rivolgono a loro circa 2 milioni di utenti nel Regno Unito.

Anche qui però i tagli si fanno sentire e il 20 ottobre si è svolta una protesta in centro a Londra denominata The Hardest Hit e altre sono previste nel resto del Paese. La mobilitazione riguarda diverse categorie della società, i disabili, i giovani disoccupati e chi più soffre per i nuovi tagli. Contemporaneamente si



è svolta la coinvolgente iniziativa "Read for the RNIB", per la quale numerosi volontari si sono dedicati all'organizzazione di eventi di lettura allo scopo di raccogliere fondi per l'associazione (nel Regno Unito vengono chiamate charity e si appoggiano molto sul finanziamento privato).

In questo incontro londinese abbiamo raccolto un altro segnale dei tempi che cambiano: nell'ultimo anno nel Regno Unito l'utilizzo del sistema di lettura Braille è calato del 13%, a favore di sistemi di lettura supportati da computer e nuove tecnologie.

Ilaria Benini

<http://www.rnib.org.uk>

<http://thehardesthit.wordpress.com>



FRANCESCO BERTINO

UN MUSICISTA NON VEDENTE TESTIMONE DELLA STORIA

Francesco Bertino, nativo di Lombardore, in Canavese, è uno di quei personaggi che, seppur colpito da una grave forma di disabilità visiva, seppe essere protagonista della storia. Appena diciottenne, diplomatosi all'Istituto Musicale di Torino, agli inizi degli anni '20 egli venne chiamato dal parroco di Santo Stefano Belbo come organista della parrocchiale e, successivamente, negli anni del fascismo, nominato docente dei figli degli italiani presso il consolato di Marsiglia.



Allo scoppio della guerra egli tornò in Italia, a Santo Stefano Belbo, per

dedicarsi alla composizione.

Sono di questo periodo i brani che lo resero famoso: pastorali, messe cantate e, in particolare, la messa di Requiem.

Pur amando un repertorio di genere elevato, Bertino non disdegnava di comporre brani tratti da canti popolari che rimasero punti fermi della tradizione di un territorio.

Tra le sue grandi passioni, tuttavia, un posto di primaria importanza spettò sempre all'insegnamento. Fu proprio a scuola che conobbe la donna della sua vita: Maria Flaminia, che divenne sua sposa e gli diede ben sette figli. I coniugi condivisero per tutta la vita l'amore per la

famiglia, l'istruzione e la musica.

Durante gli spostamenti per lavoro della moglie, Bertino si prese cura dei figli. Amorevole, ma severo lo fu sempre: sia a scuola sia a casa.

Di Francesco Bertino chi lo ha conosciuto lo ha ricordato spesso come un uomo ed un artista profondamente radicato nella sua storia e nel suo Paese.

Come un poeta che ha saputo dare voce ai sentimenti di una terra e di un popolo, che ha dato espressione musicale a ciò che il cuore percepisce.

Bertino ha reso omaggio alla sua gente, alle esistenze travagliate di quegli anni, a coloro che partivano e solo a volte tornavano.

Solidale con tutti, comprendeva la fragilità umana pur sempre lontano dai pessimismi.

Nel dopoguerra, Bertino fu il primo a dedicarsi all'insegnamento della musica agli abitanti di Santo Stefano Belbo. Seppe cogliere le peculiarità di un territorio e farle conoscere ben oltre i suoi confini.

Santo Stefano Belbo ancora oggi non dimentica il Maestro Bertino e la Maestra Flaminia. Alcuni anni fa, infatti, a loro è stata dedicata una via. A Francesco Bertino sono da sempre dedicati la corale parrocchiale e l'organo a canne della chiesa.



L'IMPATTO PSICOLOGICO DELLE DISTROFIE RETINICHE

IMPLICAZIONI ED AMBITI DI INTERVENTO



Le implicazioni psicologiche conseguenti l'ipovisione e la cecità ruotano in varia misura sempre intorno a due argomenti fondamentali per la persona umana: l'accettazione di sé e della propria situazione nonché l'autostima personale collegata alla possibilità/capacità di svolgere gli atti della vita ordinaria (la quotidianità con i suoi gesti, compiti e relazioni) e stra-ordinaria (i progetti di vita, i sogni, i desideri).

Condizionano questi due assi dello psichismo i seguenti quattro ambiti: la specificità della patologia, la cultura sociale in cui la persona disabile vive, l'atteggiamento dei familiari, degli amici, dei compagni di scuola, dei colleghi di lavoro, degli insegnanti, dei vari operatori, dei vedenti in generale nonché la discontinuità, la precarietà e la

dispersione di molti servizi riabilitativi, educativi, di assistenza e sostegno dedicati alla persona disabile. La persona disabile di fronte a se stessa e alla sua disabilità.

Le situazioni di ipovisione progressiva hanno un'influenza destabilizzante sul sistema motivazionale e sulla percezione di autoefficacia della persona, riguardo la capacità di leggere, scrivere, muoversi ed orientarsi nello spazio, la cura di sé - per i bambini e i ragazzi nell'ambito scuola, per gli adulti sul lavoro, per tutti nello spazio della vita privata e delle relazioni interpersonali -, la possibilità di procurarsi informazioni, di partecipare alla vita sociale e culturale del proprio territorio, riguardando l'inclusione sociale e la partecipazione. Inoltre, la non conoscenza individuale dei tempi di pro-

gressione della propria malattia crea una situazione di ansia/depressione pervasive derivate da un sentimento generale di parziale perdita di controllo sia sulle proprie possibilità di performance sia sull'ambiente circostante, cose e persone. Questi comprensibili sentimenti comuni possono essere affrontati e virtuosamente elaborati attraverso un adeguato sostegno sia diretto alla persona (l'ascolto dei suoi bisogni pratici e psicologici, l'adozione di ausili e di comportamenti ausiliari utili per il maggior ampliamento possibile delle sue abilità in efficacia e sicurezza), sia indiretto, rivolto al suo ambiente fisico e relazionale (l'adattamento dei luoghi di vita/studio/lavoro nonché l'informazione/formazione ai familiari, ai gruppi classe, ai colleghi di lavoro, operatori vari, ai vedenti in genere insomma).

Inoltre, la persona ipovedente (di tutte le età) ha bisogno di incontrare altre persone ipovedenti, per confrontare stili di adattamento e di attrezzatura ausiliaria, gli stati d'animo, pensieri e sentimenti, per ritrovare una comunanza che non è

semplice realizzare con chi vede e che, tra l'altro, rappresenta la maggior parte delle frequenziazioni ovunque. L'incontro tra persone disabili della vista, intenzionate a vivere con autonomia ed interesse alla vita, innescano meccanismi di identificazione e rispecchiamento positivi per una buona autostima e, soprattutto nei bambini e nei ragazzi, incentiva una robusta e sicura costruzione dell'identità personale.

Spesso si osserva nelle persone disabili e nei loro familiari una non debole resistenza alla realizzazione di questi incontri, quasi si volesse evitare il contatto con una realtà che non si gradisce ma che in realtà è propria, rimandando l'appuntamento con la propria esistenza a chissà quando, sotto l'effetto della negazione, dell'evitamento, della razionalizzazione o dell'idealizzazione, frequenti meccanismi di difesa dell'io, di fronte ad un'angoscia sentita come troppo forte.

Tutto ciò è da contrastare, quantomeno da limitare, poiché tutto quanto ci allontana troppo da noi non può che alla fine renderci estranei a noi

stessi, condizione impossibile per la nostra vita. E poiché i cambiamenti naturali ed autentici non avvengono mai come fossero una passeggiata, non senza resistenze, è molto utile che lo psicologo faccia da "apripista" per le persone ancora incerte, tentennanti sull'affrontare con chiarezza il tema della propria disabilità, offrendo le parole giuste e le prospettive migliori da utilizzare di fronte a se stessi e con chi vede. A tal proposito sono molto utili per i gruppi classe le attività di sensibilizzazione, i percorsi di formazione agli insegnanti, i gruppi di auto-aiuto per gli adolescenti, per gli adulti, gli anziani, per i genitori/familiari, per i fratelli normovedenti, interventi che, laddove si possano realizzare, vivificano le linee guida d'intervento metodologico più efficaci della psicologia della riabilitazione.

Il pensiero di fondo della psicologia della riabilitazione è che a casa, a scuola o sul lavoro, ovunque, la persona disabile debba innanzitutto essere attrezzata al meglio con gli ausili utili per i suoi compiti ed il suo lavoro, sgombrando impedimenti o intralci funzionali, così come le barriere psicologiche, ossia senza tutte quelle idee ed emozioni sbagliate delle persone, nate spesso dalla non conoscenza, dalle paure

e dalla pigrizia o rigidità mentali, che rischiano di limitare non solo il superamento delle barriere concrete al poter fare ma anche l'efficacia degli sforzi personali e l'accesso alla bellezza dell'esperienza umana. L'idea è quella di espandere ovunque sia possibile le possibilità di partecipazione e di inclusione sociale, in una comunità dove prevale chi vede e, dunque, la sua cultura, intesa come stili di percezione e di ergonomia. Le implicazioni psicologiche che derivano dalla cultura.

Viviamo immersi in una cultura completamente visiva e costantemente in corsa, all'insegna del tutto e subito. È questo uno stile di vita faticoso per tutti, in cui è spesso molto difficile inserirsi se si è ipovedenti o non vedenti, laddove i tempi dettati dalle vicarianze tattili, uditive ed olfattive allungano per loro fisiologia i tempi di performance. Inoltre, il criterio dell'efficienza numerica degli atti non consente larghe inclusioni da parte di chi vede poco o non vede, dimenticandoci che l'efficienza e l'importanza esistenziali non sono solo collegate alla quantità di beni o servizi prodotti, ma anche e soprattutto alla loro qualità.

Il problema è che questi preconcetti non appartengono solo a chi vede, ma sorprendentemente anche a molte persone

disabili, che con queste idee si identificano, votandosi così ad una certa immobilità esistenziale. Le persone con disabilità sono spesso chiamate a mettersi a disposizione come "medium didattici" nei confronti di molti vedenti, i quali possono imparare a relazionarsi correttamente con loro, cambiando stile percettivo. Si tratta di un sacrificio utile e che serve altresì a riaffermare un'identità ferma e sicura della persona disabile davanti a se stessa, oltre che davanti al vedente. L'atteggiamento dei familiari, degli amici, dei colleghi, delle persone vedenti in generale ha una fondamentale influenza perché noi viviamo rispecchiandoci negli altri, percependo e tenendo in varia considerazione quanto gli altri pensano di noi. Per rispecchiarci non occorrono informazioni visive, bastano le voci e i discorsi, le brevi frasi dette di passaggio. Spesso i familiari inconsapevolmente offrono rispecchiamenti non propriamente incoraggianti o autonomizzanti ai loro congiunti, ai loro figli ipovedenti o non vedenti. La disabilità di un figlio può incrinare lo specchio dei genitori, i quali spontaneamente rivendicano il diritto ad una somiglianza con loro (di capacità visiva) che non si è verificata.

Può accadere che i sensi di colpa dei genitori ve-

genti generino atti e comportamenti dettati dalla compensazione e dalla riparazione di un ipotetico danno inflitto, di cui ovviamente nessuno è colpevole, anche perché le patologie oftalmologiche ed i problemi di vista non implicano di certo la colpa di nessuno, anche nei casi di patologie ereditarie. "Ogni uomo è altro dalla sua malattia". Un conto è leggere su di un testo scientifico le conseguenze di una certa patologia genetica, vedere immagini etc.; un conto è conoscere ed incontrare persone reali con la retinite pigmentosa o altre patologie ereditarie. Le due esperienze non sono né mutuamente esclusive né sovrapponibili.

La discontinuità di alcuni servizi riabilitativi o educativi o di sostegno alle persone con disabilità visiva. Tutto quanto è precario o discontinuo viene percepito come poco importante e/o poco affidabile.

Le persone ipovedenti, non vedenti e i loro familiari possono assumere questo impatto valutativo dai servizi direttamente su di sé, con gli attendibili esiti di svalutazione personale ed isolamento sociale, uniti alla deprimente percezione di continui ostacoli, oltre a quelli giornalieri, al loro poter vivere soddisfacentemente la quotidianità.

Simona Guida

Ecco, questo è il mio studio: tastiere, mixer, casse, pianoforte; tutto è ovattato, le pareti sono ricoperte da materiale fonoassorbente, a terra c'è moquette, intorno tutto nero e la luce si riflette dall'unica finestra.

Ecco una delle mie fisarmoniche, è una Victoria in legno di acero costruita a Castelfidardo; sono un po' care queste fisarmoniche ma senti: il suono è davvero coinvolgente e via con le note di un tango argentino e di una mazurka.

Sono nato quasi per caso a Siracusa nel 1973 dove mia madre si era recata da parenti ma da subito sono cresciuto in Emilia, in Romagna e poi ancora in Emilia.

I miei genitori, cuochi entrambi, mi hanno trasmesso l'amore per le cose buone e belle e fin da piccolo mi hanno asssecondato nelle mie attitudini. A sette anni già suonavo la fisarmonica e poi a diciassette ho abbandonato il liceo classico per dedicarmi anima e corpo a perfezionare la tecnica di questo strumento e a suonare perché mi piaceva essere autonomo e guadagnare del mio.

Balere, night, feste private, piano bar e poi l'incontro con musicisti importanti: Raoul Casadei,

Castellina Pasi, Borghe-
si, Orchestra Baiardi, e
altri ancora.

Agli inizi degli anni '90 stavo via di casa anche 20-25 giorni al mese; vivevo nel motor home e si suonava tutte le sere. Sere indimenticabili, faticose ma ricche di incontri e di guadagni.

E che emozioni nei dopo concerti! Che piacere gustare i bei piatti della nostra cucina; non ho davvero nessun rimpianto per avere lasciato il liceo, sono appagato nel fare musica.

"C'era una volta domani" è il mio ultimo lavoro. Sono brani per fisarmonica, percussioni e contrabbasso. La copertina, davvero piacevole, è stata ideata da mia moglie Sonia: ci sono io che suono il piano in un bosco tra tanti animali assorti tra note e spartiti che volano nell'aria.

Ora il mio genere è molto diverso dalle esperienze giovanili; a metà degli anni '90 stanco del liceo mi sono dedicato allo studio del jazz e del tango. Ho avuto grandi maestri e ho suonato con musicisti del calibro di Paolo Fresu.

Nel 2007 ho iniziato la mia collaborazione con Biagio Antonacci.

Prossimamente sarò al Colosseo e poi ho davvero tante, tante serate anche con il mio trio o

da solo. In questo studio facciamo musica, registriamo, e diamo la possibilità anche a giovani esordienti di fare il loro primo CD.

Se qualcuno mi chiede cosa faccio io rispondo così: "faccio il concertista, consulente musicale, arrangiatore, insegnante, amo viaggiare e la buona tavola".

Mi chiedono se di musica si vive. Ricordo che agli inizi degli anni '90 guadagnavo 2/3 milioni al mese anche se poi bisogna spenderne tanti (una buona fisarmonica costa 12/15 mila euro) e a dire la verità l'essere cieco non mi è mai pesato visto che per quel che faccio e per come sono questo aspetto è assolutamente marginale.

Si è fatto tardi e fuori un temporale rende cupo il cielo a Casalecchio di Reno e rovescia acqua a catinelle.

Adesso vado a casa, da mia moglie, ma poi tornerò dopo cena qui in studio: devo finire di registrare dei brani. A volte, quando non sono in giro per concerti, mi capita di star qui anche fino alle tre/quattro del mattino, ma non mi pesa perché faccio quello che mi piace.

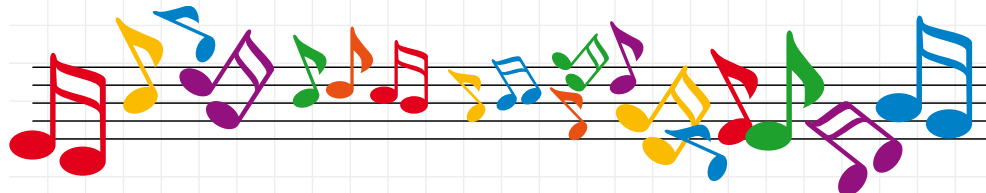
Nell'aria le note calde, dense di passione della fisarmonica fanno dimenticare il tempo, fanno chiudere gli occhi e vivere lo stato di beatitudine che solo la musica può dare.

Massimo Tagliata



E SE IL MONDO FOSSE SENZA MUSICA?

RIFLESSIONI SULL'IMPORTANZA DEL SUONO



Pensiamo ad un mondo senza musica. Sarebbe un violento ritorno ai primordi della civiltà, quando la necessità della sopravvivenza non contemplava l'espressione artistica di cui la musica è sintomo.

La giornata non era scandita dal ticchettio degli orologi, tuttavia il cuore dell'uomo già pulsava, anticipando in un certo senso la più antica ed istintiva manifestazione musicale da cui tutto nacque, il ritmo, senza il quale non avremmo la percezione del silenzio (pausa musicale). Dunque, la musica è connessa all'esistenza stessa, quasi fosse sempre stata in un angolo della terra. Le prime forme di aggregazione sociale avvertirono il bisogno di celebrare il successo di una battuta di caccia, di esorcizzare spiriti maligni, o ancora far tuonare tamburi simbolo di potenza e fertilità, necessità sempre crescenti permisero all'uomo di adattare la musica, flettendola al contesto storico del momento. Con il progredire delle civiltà, i suoni furono organizzati

e codificati in quel sistema chiamato notazione musicale ad oggi ancora attuale. Questo fornì a cantori e menestrelli medievali un supporto cartaceo, nel quale suggerire linee melodiche, tramandando ai posteri testimonianze importantissime circa il processo evolutivo della musica attraverso i secoli, senza i quali compositori come Bach, Mozart e molti altri non avrebbero lasciato traccia.

A quanti di noi sarà capitato di associare un ricordo del nostro vissuto ad un brano che più di ogni altro ha cristallizzato un momento della nostra giovinezza, ripetuto mentalmente in una sorta di mantra? Ognuno di noi è quotidianamente raggiunto dalla musica che il più delle volte ci scivola addosso senza penetrare, in quanto spesso l'orecchio umano non sempre è educato ad una percezione uditiva adeguata. Ma non è soltanto una questione di udito, quanto di disposizione mentale e intensità emotiva, virtù essenziali per segnare il trapasso da sterile esecutore ad

artista, in cui la musica non è più fine bensì mezzo per narrare una condizione oggettiva o soggettiva, veicolando ogni stato d'animo, assurgendo a espressione individuale di un sentimento collettivo. In altre parole, fonte della musica non solo è un episodio particolarmente significativo, vissuto in prima persona dall'artista. Una composizione può condurci verso una dimensione onirica che trascende la realtà, in cui ad immagini reali sostituiamo ologrammi proiettati dalla nostra fantasia, che giocando e rincorrendosi, ci fanno pian piano scivolare verso una catarsi liberatoria. E quanto più riusciamo a tenere il mondo fuori dal nostro bozzolo protettivo tanto più la concentrazione, come la capacità di catturare le frequenze delle note, si affina. In effetti, è ampiamente dimostrato che la diffusione al buio di musica, sia essa sinfonica, musica leggera o rock, stimoli reazioni emotive molto intense aumentando in maniera esponenziale la sensibilità dell'ascoltatore.

Credo vi siano valide ragioni per ritenere che l'espressività emozionale di alcuni noti disabili visivi, pietre miliari della musica, quali Stevie Wonder, Ray Charles ecc. sia anche (a parte una buona dose di attitudine) la naturale conseguenza di un'ispirazione artistica pura, in cui non la vista, ma l'anima (soul) guida l'intenzione del musicista. Insomma, sarebbe auspicabile, che ogni disabile visivo, si avvicinasse alla conoscenza della musica, mettendo la propria percezione sensoriale al servizio della "seconda arte", cercando in sé quel talento nascosto che, se scoperto, potrebbe imprimere al non vedente una spinta motivazionale notevole.

È inoltre universalmente riconosciuto il potere taumaturgico del suono. La musicoterapia, molto diffusa, vanta un sempre più largo impiego in tutti quei casi clinici in cui è necessario migliorare la qualità della vita del paziente, accelerandone il processo riabilitativo e stimolando le sue funzioni fisiche, mentali e cognitive. Invito pertanto i lettori, a volgere il buio a proprio favore, lasciandosi rapire dal suono degli altoparlanti e raccogliendo nell'oscurità, quella ricchezza interiore che solo la buona musica è capace di donare.

Alessandro Prestipino

CONCLUSO IL SECONDO TORNEO DELL'AMICIZIA



Una bella giornata di sport, un momento per stare insieme ed avvicinare i disabili visivi al Calcio a 5. Sabato 1° dicembre i ragazzi di ContrastoElevato – Cit Turin, insieme alla squadra di Fano, hanno organizzato a Milano, nei pressi del Forum di Assago, la seconda edizione del Torneo dell'Amicizia. Hanno preso parte all'evento anche



le formazioni di Bergamo e Venezia, che insieme a Torino e Fano sono le più rappresentative a livello nazionale. Un torneo che si è rivelato avvincente e disputato con la formula del girone unico all'italiana (tutte le squadre si sono affrontate una volta). I valori in campo dei nostri ragazzi sono notevolmente migliorati rispetto all'anno scorso ed ogni match è stato combattuto fino alla fine. Hanno trionfato i campioni d'Italia del Fano, al secondo posto Bergamo, terzo ContrastoElevato Torino e quarto Venezia. Molto apprezzata la cerimonia finale, ogni partecipante ha ricevuto una medaglia e una coppa per le prime tre classificate. "Sono manifestazioni da ripetere – commenta Alessandro

Albano, capitano e dirigente di ContrastoElevato – perché fanno crescere la visibilità per questo sport soprattutto nelle città, come Milano, in cui manca una squadra di calcio a 5 per ipovedenti".

Stefano Bongi

SPORT

20

CONTRASTO ELEVATO, DUE BUONI PAREGGI



Due buoni pareggi contro le squadre Agape e Sempre lucidi, tanti allenamenti, ed un impegno crescente. Continua a crescere il progetto ContrastoElevato, la squadra di calcetto per ipovedenti, nata dall'impegno di Apri Onlus e Asd Cit Turin. Il gruppo

è aumentato con nuovi innesti ed anche il tasso tecnico è migliorato notevolmente grazie alle intense sedute di allenamento del sabato pomeriggio nel campo di corso Ferrucci a Torino.

I ragazzi di mister Bizotto sono ormai una realtà affiatata composta da 11 atleti abituati a calcare i campi da calcetto senza timori reverenziali con avversari spesso più blasonati. Però a differenza di quanto previsto ad inizio stagione i nostri ragazzi

non prenderanno parte al campionato nazionale Fispic e nemmeno alla Coppa Italia. Una scelta dovuta anzitutto ai tempi ristretti per effettuare le visite mediche da presentare ai vertici della federazione. Inoltre la mancata adesione di molte squadre (Fano campione in carica, oltre ad una realtà consolidata come Bergamo) hanno di fatto prodotto un torneo con pochi partecipanti e quasi tutti nel sud Italia. Dunque, per quanto riguarda il campionato, l'appunta-

mento è rinviato di un anno quando, si auspica, ci saranno le condizioni per un'organizzazione migliore e maggiormente partecipata. Un motivo in più per dedicarsi esclusivamente ad amichevoli e tornei locali in cui Contrastoelevato ha spesso dimostrato il proprio valore.

Chi fosse interessato a far parte della squadra può contattare il numero 349 244 96 23, sul sito www.contrastoelevato.altervista.org oppure su facebook.

NON VEDENTE INVESTITO A OULX

USCITO PER UNA PASSEGGIATA SERALE
SI È RITROVATO IN MEZZO ALLA CARREGGIATA

Incidente mortale nella notte a Oulx, in alta Valle Susa, lungo la statale 24 del Monginevro. Poco prima del centro della località, un non vedente di 43 anni, Sergio Polin, è stato investito da un'automobile mentre era a spasso con il suo cane guida. La vittima viveva a Torino e lavorava all'Unicredit. Ad Oulx aveva la seconda casa in frazione Gad. Con la moglie, anch'essa non vedente, e tre figlie piccole era salito questo fine settimana per partecipare ad una riunione condominiale. Alla sera, come di consuetudine, Polin aveva deciso di portare fuori la spazzatura e permettere al suo amato cane di fare i bisogni.

All'improvviso qualcosa deve essere andato per il verso sbagliato. Il cane è forse stato attratto da qualche animale selvatico o semplicemente si è disorientato e ha portato Polin lontano dalle abitazioni, in una zona buia verso l'uscita dell'A32, facendolo camminare lungo la strada, quasi al centro della carreggiata. Da Torino arrivava alla guida della sua macchina Vincenza Pullara, 58 anni, che pur procedendo a velocità limitata non è riuscita ad evitare l'impatto con il cieco ed il cane, morto sul colpo. La donna si è fermata ed ha subito soccorso Polin, chiamando aiuto: oltre ai carabinieri, sono intervenuti prontamente gli uomini del 118, che hanno portato l'uomo all'ospedale di Susa, dove è morto nella notte.

Per un tragico gioco del destino, anche la donna ha da poco perso il fratello per un incidente stradale.

Alla famiglia di Sergio sentite condoglianze da parte dell'Apri-onlus.

AUGURI A MARTINA E LORENZO!

A luglio è nata **MARTINA COLLEONI**. Congratulazioni alla mamma Patrizia e papà Giorgio. Domenica 5 Agosto, alle 4,21 è nato anche **LORENZO**, figlio di Aurora Mandato.

Auguri ai nuovi nati e alle loro famiglie dall'Apri e dalla redazione di "Occhi Aperti".

LE PRIME REAZIONI...

IL COMMENTO
DELLA REFERENTE APRI DI ASTI

Apprendo da giornali e notiziari vari, la notizia del non vedente con cane guida, ucciso da un'automobilista.

Non nascondo di provare grande dolore e tristezza per l'accaduto.

Le scrivo per esporre il mio rammarico nel constatare che viene addebitato unicamente al cane guida la responsabilità di non aver trovato l'orientamento e di non aver condotto il padrone nella giusta via. Come non vedente con cane guida, abituata giornalmente a muovermi con il suo supporto, sono disturbata dal fatto che non venga mai menzionata la responsabilità e la negligenza della automobilista investitrice.

Trovo banalizzante e superficiale accollare ad un cane guida, prolungamento del non vedente, la responsabilità dell'accaduto, quando il codice della strada obbliga il conducente di un'auto a mantenere una velocità tale da consentirgli l'arresto del mezzo a fronte di un ostacolo imprevisto. Mi domando: se a condurre il non vedente fosse stato un minore, a chi sarebbe stata accollata la responsabilità?

Renata Sorba

NUOVA LEGGE SUL CONDOMINIO: PIÙ FACILE ABBATTERE LE BARRIERE ARCHITETTONICHE

Il Parlamento ha approvato definitivamente, nei giorni scorsi, una nuova legge che riforma alcuni aspetti della disciplina riguardante i condomini. Fra le varie norme in essa contenute ve ne è una che dovrebbe facilitare l'approvazione dei lavori finalizzati all'abbattimento delle barriere architettoniche, ivi comprese quelle sensoriali. Tali lavori potranno essere infatti deliberati dall'assemblea, a maggioranza semplice, con la presenza anche solo del 33% della proprietà millesimale. Fino ad oggi erano invece necessari i due terzi.

Si tratta dunque di un provvedimento che dovrebbe notevolmente ridurre il contenzioso su questi delicati argomenti.

GIORNATA DELLA VISTA 2012

"L'IPOVISIONE". IN DISTRIBUZIONE IL NUOVO
OPUSCOLO CURATO DALL'APRI DI ASTI



L'ipovisione. Aspetti psicologici, legislazione, le prospettive ausili per l'autonomia" è il titolo del nuovo opuscolo informativo curato dalla sezione di Asti dell'Apri e realizzato con il patrocinio dell'ASL di Asti ed il contributo del Dott. Maurizio Quadri, Oculista, della Dott.ssa Paola Piscopo, Ortottista, Dott. Armando Gabriele, Psicoterapeuta ed il sostegno del CSV Asti. "La condizione dell'ipovisione non è molto conosciuta. L'idea di realizzare un opuscolo in grado di spiegare in modo semplice e comprensibile questo particolare tipo di disabilità - spiega Renata Sorba, Presidente dell'Apri di Asti - è nata durante gli incontri del gruppo Auto Mutuo Aiuto della nostra Associazione, dove ipovedenti e non vedenti si incontrano per parlare confrontarsi ed esternare i propri disagi e problemi scaturiti dalle loro condizioni di disabilità. Con questa nuova pubblicazione auspichiamo di sensibilizzare ed informare quanto più possibile capillarmente la popolazione sulle patologie che portano alla disabilità visiva".

La pubblicazione è stata presentata ufficialmente in una conferenza stampa gremita di pubblico, cui sono intervenuti: il Viceprefetto Dott. Ponta; l'Assessore alle Politiche Sociali del Comune di Asti, Piero Vercelli; il Consigliere Comunale Giuseppe Scrimia; la funzionaria dell'INPS Rita Coppola; il Presidente del Centro Servizi Volontariato Asti, Bartolomeo Diagora; il Presidente Regionale dell'Apri, Marco Bongi. I curatori

dell'opuscolo hanno descritto le problematiche legate alla patologia, sia per quel che riguarda gli aspetti psicologici sia per quel che riguarda gli aspetti legati all'autonomia. Si è parlato delle diverse tipologie di ipovisione e delle conseguenze emotive che coinvolgono non solo il paziente ma anche la famiglia e gli affetti. "Sono molto soddisfatta. La cittadinanza ha risposto numerosa al nostro invito, ci auguriamo che il nostro messaggio sia stato colto. Ringrazio le autorità intervenute, i soci e i volontari per l'impegno e la costanza che dimostrano nel portare avanti le nostre attività" conclude Renata Sorba. L'opuscolo sarà distribuito gratuitamente presso l'Urp del Comune e della Provincia di Asti, le Farmacie, oltre che presso la sede dell'Associazione (c/o Cepros Via M. D'Azeglio 42), nei giorni di apertura al pubblico il mercoledì ed il venerdì dalle 15 alle 18. Ulteriori informazioni al numero della sede 0141.59.32.81 il mercoledì e il venerdì dalle 15 alle 18 oppure scrivendo a asti@ipovedenti.it.

Renata Sorba

GITA A PIAN DELLE GORRE

Lo scorso 29 agosto, soci e volontari dell'Apri di Asti si sono recati presso la Certosa di Pesio e, precisamente, al Pian delle Gorre, dove c'è un'area attrezzata con tavoli panche e barbeque adibita a picnic. La giornata era organizzata dall'esecutivo dell'Apri, guidato dalla responsabile Renata Sorba, e dal volontario Giuliano Cesari con la collaborazione del nuovo socio - volontario Salvatore Gulino. Con l'aiuto di altri soci volontari, una volta arrivati sul posto, il gruppo ha provveduto a cucinare sulla brace; pollo, salsiccia, braciole e altro. Alla gita hanno preso parte una ventina di persone, tra soci e accompagnatori. Voglio dedicare un pensiero e un ringraziamento, a tutti questi ragazzi e non che, pur dovendo convivere con la disabilità visiva, sono combattivi e pieni di vita. Ogni volta che ci incontriamo presso il centro per me è una lezione di vita. Prima di incontrare loro, al mattino, aprendo gli occhi, vedevo tanti problemi, con i quali dovevo combattere fino alla fine della giornata. Grazie a tutti per avermi insegnato ad apprezzare i valori della vita fino in fondo.

Salvatore Gulino



GIORNATA DEL CANE GUIDA

Mercoledì 10 ottobre, dalle 14,30 alle 15,30, presso la scuola FORMAD di Asti si è tenuto un incontro sul cane guida. Quaranta allievi, dagli 8 ai 12 anni, hanno assistito alla proiezione del dvd che illustra il Centro di Addestramento LYONS di Limbiate. La coordinatrice Renata Sorba ha risposto alle numerose domande e curiosità degli scolari presenti che hanno dimostrato grande entusiasmo ed interesse sull'argomento.

VIAGGIARE CON IL CANE GUIDA

L'ESPERIENZA DIRETTA DI UNA NON VEDENTE

Sono una non vedente che si muove sempre in compagnia di Rudy, un meraviglioso cane guida che mi permette di condurre una vita autonoma e di viaggiare. Mi capita spesso di utilizzare il servizio "per disabili" offerto da Trenitalia per gli spostamenti in varie città italiane. Il servizio è molto utile per chi, come me, ama viaggiare e soprattutto vuole mantenere la sua autonomia. Purtroppo, sempre più frequenti sono gli spiacevoli episodi che si manifestano durante i viaggi in treno, da parte del capo-treno e dell'assistenza ai disabili incaricata all'accompagnamento all'interno della stazione. Ogni qualvolta mi sono trovata a viaggiare su un Frecciabianca, nonostante il posto assegnato e l'avviso al capo-treno della presenza del cane guida, vengo invitata in modo scortese a spostarmi altrove, poiché il cane viene ritenuto d'intralcio. Al momento dell'acquisto del biglietto, invece, vengo rassicurata in quanto il cane è il prolungamento della mia persona e pertanto non dovrebbe creare problemi durante il viaggio. Questo sgradevole fatto si è verificato anche lo scorso 14 agosto, quando, sul treno da Torino Porta Nuova a Venezia, il capotreno

mi ha evidenziato il problema del cane. All'arrivo a Verona non sono stata presa in carico dal capotreno che avrebbe dovuto consegnarmi all'assistente disabili che mi attendeva sulla banchina. Mi sono fatta aiutare da alcuni passeggeri per il recupero del bagaglio e per guadagnarmi l'uscita. Tale disagio avviene per una mancata collaborazione tra capotreno e assistenza: l'incaricato all'accompagnamento spesso non sale sul treno per timore di rimanerci in quanto vengono chiuse le porte e ciò fa sì che il disabile in questione venga lasciato solo. Con questa mia testimonianza chiedo a chi di dovere di provvedere e soprattutto di ricordare agli interessati che la superficialità e la leggerezza con cui vengono fatte o omesse certe azioni possono creare traumi ed insicurezze a chi quotidianamente si impegna per avere autonomia e dignità.

Renata Sorba



CENA PRO TELETHON

Sabato 1 dicembre, si è svolta presso il Circolo Bellavista di via Gallo ad Asti la cena raccolta fondi per Telethon.

SCOMPARSO MARCO CORTESI

La nostra sezione partecipa al lutto che ha colpito la famiglia Cortesi e la scuola Cani guida Lions di Limbiate per la prematura scomparsa di Marco Cortesi, addestratore della scuola. Sentite condoglianze dall'Apri.

"FAMIGLIA E DISABILITÀ"

Lunedì 3 dicembre, in occasione della Giornata Internazionale dei Diritti della Persone con Disabilità, presso la sede dell'A.N.A., di Corso XXV aprile di Asti si è svolto un seminario su "Famiglia e disabilità" che ha coinvolto numerose associazioni locali. L'evento era patrocinato dal Comune, ASL e USP di Asti. L'iniziativa era aperta alla cittadinanza ed è stato rilasciato un attestato di frequenza. Per informazioni telefonare al numero 0141.593281.

TORNEO DI BOOWLING

Sabato 13 ottobre, per il terzo anno, presso il REED AND BLACK di Asti, si è disputato il torneo che ha coinvolto 7 associazioni di volontariato.

La nostra sezione si è qualificata al terzo posto guadagnandosi la somma di euro 200 che verrà utilizzata per le attività in programma.

La coordinatrice ringrazia i giocatori della squadra (da 4, da 3 e da 2) per l'entusiasmo e la grinta dimostrata durante il torneo.



MALATTIE OCULARI

SE NE È PARLATO ALLA BIBLIOTECA "ARCHIMEDE"



Si è parlato di malattie oculari sabato 15 settembre alla Biblioteca "Archimede" di Settimo. Nel corso del convegno organizzato da Apri Onlus (Associazione Piemontese Retinopatici e Ipovedenti), oculisti, ortottisti e psicologi si sono

confrontati su prevenzione, cura e riabilitazione dei difetti visivi. L'amministrazione comunale, rappresentata dall'assessore Caterina Greco, ha ribadito l'intenzione di sostenere le iniziative portate avanti dall'Apri sul territorio. L'occasione

è stata utile per fare il punto della situazione su alcuni argomenti di stretta attualità come i "falsi ciechi" balzati, negli ultimi mesi, agli onori delle cronache. "Una cosa è la cecità nel suo significato linguistico comune, tutt'altra quella definita

dalla legge - ha detto la dott.ssa Paola Aita, ex responsabile del Centro Ipovisione dell'ospedale Oftalmico di Torino - la normativa classifica come ciechi assoluti anche coloro che vedono come da un buco della serratura e presentano un campo visivo inferiore al 3%. Questi soggetti potenzialmente potrebbero anche leggere ma sono, a tutti gli effetti, non vedenti legali". Il discorso è stato quindi ripreso dal dott. Mario Vanzetti del Mauriziano: "Purtroppo non esistono criteri sicuri ed oggettivi che possano stabilire con certezza quanto una persona veda realmente. Ci possono essere molti indizi e strategie. Ma un paziente furbo e smalizzato può probabilmente simulare, anche molto efficacemente, la propria reale condizione". Parecchi interventi si sono comunque soffermati a segnalare la tensione e l'angoscia ingenerate, in molti disabili, dal clima di 'caccia alle streghe' che si sta diffondendo. La psicologa dott. Simona Guida, che opera all'interno del Centro di Riabilitazione Visiva dell'ASL TO-4, ha segnalato ad esempio come il disagio sia palpabile nei gruppi di auto-aiuto da lei condotti. "Noi lavoriamo per riabilitare e rendere autonomi i non vedenti nella vita di tutti i giorni - ha concluso il presidente Marco Bongi - il risulta-



to però può far apparire troppo disinvolti gli utenti con la prospettiva conseguente di essere scambiati per truffatori". La delegazione zonale Apri Onlus di Settimo ha infine annunciato che, nei prossimi mesi, organizzerà, sempre in collaborazione con la Biblioteca "Archimede" una rassegna cinematografica dedicata a film che hanno come protagonisti ciechi o ipovedenti.



FESTA DEL VOLONTARIATO

Alla Festa del volontariato era presente anche uno stand dell'Apri Onlus (Associazione piemontese retinopatici ed ipovedenti). In questa occasione il delegato zonale Vito Internicola, oltre ad illustrare le attività promosse dall'associazione, ha spiegato ai più piccoli come si realizza un aquilone.



CINECLUB SULLA DISABILITÀ VISIVA

Da venerdì 30 novembre alle ore 9.30 presso la sala Primo Levi della Biblioteca Civica e Multimediale "Archimede" di Settimo Torinese, ha preso il via una rassegna cinematografica di film legati al mondo della disabilità visiva e delle sue problematiche. Al primo appuntamento è stato proiettato il documentario "Altri occhi" del regista Guido Votano (2005) e "Parigi", episodio di "Taxisti di notte" (1991) di Jim Jarmush.

L'iniziativa, organizzata dalla delegazione zonale dell'Apri e dalla sede centrale è rivolta a tutti al fine di proseguire con la sensibilizzazione in merito alla disabilità visiva. Nel 2013 avranno luogo successive proiezioni con audio descrizione delle scene prive di dialogo effettuata durante i film stessi, le date sono ancora da definire ma verranno comunicate al più presto.

INAUGURATA LA SEDE DI RIVARA

L'APRI ARRIVA IN ALTO CANAVESE



Mercoledì 19 settembre, alla presenza di autorità civili e militari, è stata inaugurata la sezione Apri di Rivara. Il nuovo sportello si propone di essere, ufficialmente, il punto di riferimento per tutti i disabili visivi nell'Alto Canavese e per le loro famiglie. Al simbolico taglio del nastro tricolore da parte del sindaco di Rivara Gianluca Quarelli hanno fatto seguito i commenti entusiasti di Bruno Data, Presidente della Fiera di Rivara, che fa notare come l'Apri sia la prima associazione senza scopo di lucro ad essere presente nella zona e che i suoi servizi saranno molto apprezzati da tutti i rivaresi e i canavesani. Sandro Gaudio, presidente della

Comunità Montana nonché sindaco di Pratiglione, ribadendo la sua disponibilità a collaborare, ha chiosato "Sono soddisfatto di aver affidato alla vostra associazione una struttura che auspico divenga presto un importante polo di sviluppo di politiche di integrazione sociale, sensibilizzando il territorio ad una maggior attenzione sulle disabilità sensoriali visive". Anche il sindaco di Forno Canavese Beppe Boggia è intervenuto dicendo "Questo è solo l'inizio di un percorso che intraprenderemo insieme e mi prodigherò affinché conseguiate i vostri obiettivi nel migliore dei modi". Commenti favorevoli anche da Gianbattistino Chiono, sindaco di Busano, che si

farà promotore di iniziative benefiche per il reperimento di risorse economiche da destinare alla causa. La nostra associazione potrà inoltre contare sul valido supporto dell'Asl ex To 4, il cui vice direttore sanitario di Cuornè, Giorgio Antonietto, si preoccuperà di fornirci delucidazioni circa l'entità delle patologie visive presenti nella zona e su come fare per avvicinarle a noi. "La sede rimarrà aperta al pubblico il primo e il terzo mercoledì del mese dalle 10,30 alle 12,30 e dalle 14,30 alle 17,30" afferma la coordinatrice Jolanda Bonino "e su appuntamento telefonico al 348 8449184 sarà possibile incontrarsi anche in altri giorni. Insieme a un gruppo di volontari, organizzeremo iniziative e progetti per contribuire al miglioramento della qualità della vita delle persone disabili della vista e doteremo il locale di piccoli ausili quali video-ingranditore, personal computer e lettore vocale". Siccome le caratteristiche del territorio e la scarsità dei mezzi di trasporto pub-

blico non contribuiscono a favorire la socializzazione dei disabili e degli anziani, il giovane e intraprendente sindaco Quarelli ci ha garantito che, in accordo con il volontariato locale, anche noi avremo a disposizione l'auto del Comune, già attualmente usata per portare a presidi sanitari chi deve svolgere visite mediche. Egli ha, altresì, dimostrato impegno e determinazione nel rimuovere eventuali ostacoli infrastrutturali a beneficio non solo dei disabili ma dell'intera popolazione locale.

Dopo il rinfresco preparato e allestito da Jolanda Bonino, Alessandro Prestipino, Stella Nepote Brandolin, Sergio Bonino e Lina Martino Furfaro della Pro Loco di Rivara, la mattinata è stata conclusa da Marco Bongi, presidente dell'Apri, che ha indicato le linee di intervento sul territorio. Preziosa anche la collaborazione di Giacomo Berta, apicoltore e produttore artigianale, che ha deliziato il palato del pubblico con tartine al miele. Il rinfresco ha attratto anche un drappello di bambini, invitati dalla loro maestra Luciana Genisio.

Jolanda Bonino
Alessandro Prestipino

Foto in alto: Luca Brighen, vicepres. Comunità Montana Valle Sacra Valchiusella e Dora Baltea, il sindaco di Rivara Gianluca Quarelli, Bruno Data pres. della Fiera di Rivara, Marco Bongi, Sandro Gaudio Pres. Com. Montana Alto Canavese e sindaco di Pratiglione, Giambattistino Chiono sindaco di Busano, il volontario Sergio Bonino, Jolanda Bonino, Beppe Boggia sindaco di Forno, Giorgio Antonietto vice direttore sanitario dell'Asl di Cuornè, l'Ass. al turismo della Comunità Montana Valle Sacra Valchiusella e Dora Baltea Marco Puglisi, e le volontarie Adriana Querio, Stella Nepote, Lina Martino.

Foto a destra: i bimbi delle elementari di Rivara con la loro maestra Luciana Genisio.



CHIUDI GLI OCCHI... E INIZIA A MANGIARE!

SUCCESSO PER LA CENA AL BUIO RIVARESE

Oltre 53 persone, divise in cinque tavoli, hanno partecipato alla cena al buio rivarese del 12 settembre 2012 al ristorante La Villa. "È stato un vero boom di partecipazione" afferma Rosina Nepote Fassio "e se il locale fosse stato più ampio, il numero di adesioni sarebbe stato di gran lunga maggiore" continuano Lina Martino Furfaro e Stella Nepote Brandolin. "L'ambiente era completamente oscurato da tendoni" fa notare Marina Rolle "e nonostante ciò" – precisa Daniela Poletto "ci hanno fatto indossare occhiali per poterci calare meglio nella parte di privi della vista". "Era necessario - avvalora Sonia Allegro - occorreva eliminare gli sprazzi di luce che avrebbero potuto entrare durante le portate".

Essendo, la prima volta che una cena al buio veniva proposta in zona, essa ha destato molto interesse. "Iniziativa lodevole" ha esordito Maurizio Falletti mentre mi aiutava, nel buio più pesto, a far passare i piatti ai suoi vicini di posto. "Finalmente qualcosa di diverso nella monotonia di queste valli, soprattutto per noi giovani che possiamo misurarci con nuove esperienze" –

hanno affermato Cristina Vallero, Emanuela e Mara Grosso.

"E sicuramente in futuro coinvolgeremo altri giovani" - sottolinea Silvia Contratto delle PT. "Le fa eco la pressoché ottantenne Teresa Leali, ex "perpetua" di Don Mario che conclude dicendo: "Beh... io che sono diversamente giovane, vista la mia età, ritengo che anche le mie coetanee possano trovarsi a proprio agio, proprio come me che mi sono divertita tanto e ho mangiato bene, senza neppure sporcare troppo la tovaglia!" Anch'io parteciperò nuovamente ed in modo più attivo perché apprezzo il significato dell'evento e della solidarietà" continua Adriana Querio di Castellamonte.

Anche i primi cittadini di Rivara, Forno e Busano si sono espressi positivamente. Gianluca Quarelli ha evidenziato che, sebbene solo per una sera, la cena è stata un'occasione per immerdersi nel vissuto dei disabili visivi e cercherà di sviluppare le sinergie necessarie per eventuali progetti.

"Sarebbe opportuno" afferma Beppe Boggia "non solo cenare al buio, ma camminare anche assieme a chi vede poco,



In piedi PERICLE, poi si vedono Teresa Leali, Rosina Nepote, Cristina Vallero, Emanuela e Mara Grosso, Laura e Carlo Zanolini, Alessandro Prestipino.

male o nulla, scontrandosi con pali, inciampando negli scalini, attraversando incroci senza semafori acustici tra il disagio e l'indifferenza di tante persone". Gianbattistino Chiono ci ha messo a disposizione una sala cucina, nel comune di Busano, attrezzata per corsi e per future cene.

Le dichiarazioni fanno sperare che la condizione di disabilità non venga più affrontata come questione foriera di scomodi problemi da risol-

vere ma come possibile risorsa. A proposito di cene oscurate la paura del buio è profonda, amplifica tutti i rumori della nostra esistenza e alle volte si preferisce sorvolare anziché sperimentare emozioni forti.

Durante la cena rivarese un paio di persone, trovandosi a disagio ha, infatti, tuonato "Non vediamo l'ora che si accenda la luce. Fate in fretta!".

Jolanda Bonino



Giuseppe Napoli e moglie, Adriana Querio, Giacomo Vieta ed altri ospiti.

CENA AL BUIO A TRAVERSELLA

IN COLLABORAZIONE CON IL CLUB AMICI VALCHIUSELLA!



come la bella collaborazione avviata con il Cav. Un primo bando del progetto Piemonte Sei a Casa, sostenuto dall'assessorato regionale al Turismo, ha permesso di gettare le basi degli interventi per una maggiore accessibilità dei disabili alle zone turistiche. Questo secondo bando che si va chiudendo ci ha permesso di raggiungere traguardi davvero lusinghieri. Abbiamo anche riscontrato con piacere un notevole livello di sensibilità da parte delle istituzioni e dei cittadini e questo ci rende davvero soddisfatti".

Sonia Allegro e Simona Bocchino, del Consorzio Mondo Formazione, hanno concluso i lavori del convegno illustrando i materiali a cui si è dato vita e che serviranno a guidare i disabili della vista anche in Valchiussella: pannelli tattili, menu, orari dei bus e piantine in braille e le straordinarie audioguide con sistema gps reperibili presso le agenzie e le strutture di promozione turistica facenti richiesta.

Pericle Farris, vicepresidente dell'Apri, ha concluso dicendo: "C'è ancora tanta paura del diverso. Noi vogliamo esserci per sconfiggerla".

Successo, nella serata di venerdì 28 settembre, per la "Cena al Buio" organizzata dal Club Amici Valchiussella in collaborazione con l'Associazione Piemontese Retinopatici e Ipovedenti. Camerieri non vedenti e soci del Cav, presso la struttura di ricezione turistica Barba di Becco, a Ponte Folle, hanno servito piatti della tradizione a oltre 30 ospiti immersi nell'oscurità totale. Al piacere della convivialità si è aggiunta la sorprendente riscoperta dei profumi dei cibi. La serata ha concluso la giornata finale di incontri ed interventi del progetto

"Piemonte sei a casa: una Regione vista e visitata da tutti", finanziato dalla Regione Piemonte, curato dall'Apri in collaborazione con il Consorzio Mondo Formazione e dedicato a interventi mirati alla fruibilità dei luoghi turistici da parte dei disabili della vista. Durante il convegno, svoltosi nel pomeriggio presso la Casa del Tempo, la presidente del Cav Laura Lancerotto ha affermato: "Con questa prima iniziativa speriamo di avviare una lunga collaborazione con l'Apri. La nostra associazione è sempre stata caratterizzata dall'at-

tenzione all'ambiente e al prossimo, da radicati sentimenti di solidarietà e condivisione. Partecipare alle nostre passeggiate significa recuperare quell'educazione dei sensi a cogliere la natura e la vita che spesso, a causa della frenesia della vita moderna, dimentichiamo. Ci piacerebbe, già dalla prossima edizione dei sabati delle erbe, poter inserire nel nostro depliant una parte scritta in Braille e organizzare una cena delle erbe al buio".

Il presidente dell'Apri Marco Bongi ha evidenziato: "Il Canavese sta accogliendo con grande calore le nostre proposte di sensibilizzazione alla disabilità visiva. Operiamo da alcuni mesi presso il centro di riabilitazione visiva di Ivrea e il territorio risponde con proposte e progetti interessanti



AL VIA L'OSSERVATORIO!

INSIEME CONTRO LE BARRIERE ARCHITETTONICHE

Grazie ad una iniziativa promossa dal Comune di Chivasso, si è dato il via ad un Osservatorio sulle barriere architettoniche. Ornella Valle e Michele Rosso dell'Apri, insieme ad altre persone rappresentanti di associazioni per disabili o comunque di categorie di persone con difficoltà, si sono periodicamente riuniti presso il municipio di Chivasso al fine di segnalare le varie barriere presenti. L'Osservatorio, nato nella precedente amministrazione, a seguito di nuove elezioni e della riconferma dell'Assessore Annalisa De Col, ha ripreso a funzionare. La Giunta comunale ha approvato

la "Istituzione Osservatorio per l'Abbattimento delle Barriere Architettoniche". Ecco uno stralcio dei tratti più salienti dell'atto:

Premesso che il tema delle barriere architettoniche e delle difficoltà che esse provocano ai cittadini in città suscita forte interesse e sollecita quindi una particolare attenzione da parte dell'Amministrazione Comunale; Vista la positiva esperienza dell'Osservatorio per l'eliminazione delle barriere architettoniche costituitosi l'anno passato informalmente e volontariamente tra rappresentanti dell'Amministrazione Comunale e rappresentanti di Associazioni

di tutela di persone con handicap, che ha dato vita ad interventi di ordinaria manutenzione derivanti da segnalazioni per l'abbattimento delle barriere architettoniche; Ritenuto di confermare e quindi istituire formalmente un apposito Osservatorio per l'Eliminazione delle Barriere Architettoniche del Comune di Chivasso nell'ottica di promozione – in sinergia con le associazioni del settore – di una cultura tesa al superamento delle barriere architettoniche ed alla valorizzazione delle diversità; Ritenuto opportuno che l'Osservatorio in parola:

- sia presieduto dall'Assessore alle Politiche So-

ciali del Comune di Chivasso,

- sia composto da almeno 4 membri, in rappresentanza delle Associazioni di tutela delle persone portatrici di handicap presenti sul territorio del Comune di Chivasso e n. 3 dipendenti del Comune di Chivasso, in rappresentanza dell'Ufficio Politiche Sociali, dell'Ufficio Tecnico e dell'Ufficio Relazioni con il Pubblico,

- abbia le funzioni di proporre azioni, anche specifiche, sull'eliminazione di barriere esistenti e di vigilare sullo stato dell'abbattimento delle barriere architettoniche,

- si riunisca almeno una volta a trimestre; Al momento, l'unica nota "negativa" è che nella deliberazione non si prevedono degli stanziamenti di denaro.

Ornella Valle

CORSO DI BRAILLE

È iniziato il primo corso di braille per i comuni della zona di Orbassano. Poiché le richieste di iscrizione sono state superiori al numero massimo di partecipanti, stiamo già programmando un secondo corso per il prossimo anno. Le lezioni sono tenute dalla responsabile di zona Loretta Rossi. Alle prime due lezioni ha presenziato, il presidente Marco Bonghi.



FESTA DEL VOLONTARIATO

Si è svolta il 16 settembre a Orbassano la Festa del Volontariato. La nostra sezione ha partecipato attivamente. Molta curiosità intorno al nostro stand. I più piccoli si sono divertiti con la gimkana, i più grandi si sono cimentati, sempre bendati, con un percorso ad ostacoli.



"VEDERE CON TATTO"

SUCCESSO AL FORUM DI OMEGNA



Da lunedì 15 ottobre a domenica 18 novembre, presso il Forum di Omegna, l'Apri Onlus sezione provinciale del Vco, in collaborazione con Novacoop, lo staff del Forum di Omegna, il Liceo Artistico di Omegna, ha dato vita alla partecipata mostra laboratorio "Vedere con tatto".

La partecipazione degli alunni del plesso scolastico di Omegna è stata entusiasta: 560 gli alunni che si sono alternati sino al 17 novembre nei saloni del Forum, circa sessanta gli insegnanti che hanno aderito con le loro classi all'evento; suddivisi in gruppi di circa 20 ragazzi ognuno, tutti sono stati impegnati nel percorso, della durata di due ore e mezza. Per

gli organizzatori è stato bello sentire l'entusiasmo dei ragazzi al termine dell'esperienza nei due laboratori, quello sensoriale al buio e quello in aula sull'alfabeto Braille. Una splendida lezione di solidarietà è stata anche fornita da parte del nutrito gruppo di volontari che ha reso possibile

questa esperienza, portando un forte messaggio ad una vasta platea di ragazzi e genitori riguardante il problema delle persone che convivono con degli handicap.

In questo caso lo scopo era di sensibilizzare bambini, ragazzi e adulti sulla disabilità visiva in

particolare, ma abbiamo cercato di far capire a tutti che i cosiddetti "diversamente abili" hanno diritto a pari opportunità e dignità, sono persone normali che alle consuete difficoltà quotidiane comuni a ciascuno di noi, aggiungono l'impossibilità di affrontarle con tutti i mezzi di cui i normodotati dispongono e a maggior ragione, quindi, vanno visti con rispetto e ammirazione, per il coraggio e la forza con cui affrontano la vita di tutti i giorni.

Questo era l'obiettivo dell'associazione Apri, promotrice della mostra laboratorio, e di quanti l'hanno affiancata con il sostegno anche economico. Questa impegnativa, ma appagante, manifestazione si è conclusa con l'apertura dei laboratori a tutti i cittadini, che ha visto tra gli altri la presenza del nostro presidente Marco Bongi e di Renata Sorba, coordinatrice Apri di Asti, e di Alberto Brumani, re-



sponsabile provinciale Vco dell'Unione Italiana Ciechi, entusiasta della nostra manifestazione e con il quale valuteremo una possibile collaborazione nell'interesse comune.

La mattinata era stata dedicata all'associazione AffDown VCO Onlus, che con un gruppo di ragazzi ha partecipato sia al percorso al buio che alla lezione nell'aula Braille dove, con apposite cartelle, si sono cimentati nello scrivere le iniziali dei propri nomi. La lezione è stata punteggiata dagli interventi dei ragazzi che hanno esternato le loro sensazioni ed emozioni con coinvolgente partecipazione. Soddisfatta, Laura Martinoli coordinatrice provinciale, rammenta: "Alla presentazione in conferenza stampa, avevamo definito questa manifestazione come un messaggio di solidarietà reciproca, tante mani spontaneamente tese sono in grado di cambiare la vita di molti....compresa la nostra. La realtà è andata oltre alle aspettative, il primo miracolo è stata la spontanea adesione di numerosi volontari, quello che con i ragazzi è stato un po' il nostro slogan "togli le mani dalle tasche e rendile disponibili per chi ti sta vicino e ne ha bisogno" è diventato realtà, quindi grazie davvero a tutti i volontari: tante mani che hanno reso sostenibili

li i laboratori. Se avessimo dovuto pagare tutti avremmo chiuso dopo una settimana!".

Laura ringrazia in modo particolare: Novacop sezione soci del Vco, lo staff del Forum di Omegna, i dirigenti scolastici e gli insegnanti delle classi che hanno aderito al progetto, le insegnanti Carla Bonecchi e Stefania Cusini con i loro studenti delle classi III A e B del Liceo Artistico "Piero Gobetti", Wilma Cerutti per la grafica, gli sponsor che hanno contribuito all'allestimento della sala per il percorso al buio (Cipir Utility, la Barchi Pubblicità e Pedretti S.r.l., P.M.F.93 s.n.c., RTM s.n.c.), i Comuni di Casale C.C., Ce-



sara ed Omegna, per il loro contributo con il servizio scuolabus, la Provincia del Vco, la Cooperativa Vania e tutti i volontari.

Un ringraziamento particolare ai nostri soci Anna Trisconi, Luciano Vairoli, Elena Argiolas che hanno letto in "Braille" ciò che gli alunni avevano scritto, ad Alfredo Crivellaro e Rubens Besutti

per le loro testimonianze di vita da non vedenti raccontate ai ragazzi.

A ricordo della manifestazione l'associazione ha distribuito a tutti i partecipanti i nostri pieghevoli della mostra, e le dispense scientifiche sulla Degenerazione Maculare Senile, e sulla Retinite Pigmentosa e Glaucoma.

Franco Cattaneo

AUDIOLIBRI AL CRV DI IVREA

UN LABORATORIO PER ASCOLTARE I TESTI

Il Centro di Riabilitazione Visiva dell'Asl To-4, insieme all'associazione Aprionlus ed alla Fondazione Ruffini di Ivrea presentano una nuova iniziativa a favore dei disabili visivi canavesani: il Gruppo lettori dedicato all'audiolibro. La lettura uditiva, già da parecchi decenni utilizzata dai non vedenti, sta attualmente notevolmente aumentando le proprie potenzialità riabilitative. Le sintesi vocali, i files MP3, la grande quantità di testi reperibili su internet, le immense capacità di memoria degli smartphone ed altre risorse tecnologiche stanno aprendo prospettive sempre più incoraggianti in questo settore. Non mancano altresì case editrici specializzate che producono, contrariamente al passato, audiolibri rivolti a tutti e non solo ai portatori di handicap visivo. Questi strumenti vengono dunque acquistati anche da chi li vuole ascoltare in auto o mentre è fisicamente impegnato magari in altri lavori. Il laboratorio che partirà presso il Crv eporediese si propone di scandagliare queste opportunità e di metterle a disposizione degli ipovedenti e privi della vista. Ci sarà dunque chi scaricherà testi liberi dalla rete, chi li masterizzerà su CD. Non si trascureranno però anche esperienze più tradizionali come le letture ad alta voce e lo studio delle risorse culturali offerte dal territorio. Per maggiori informazioni telefonare al numero: 0125 - 41.48.83 o scrivere a: crvivrea@libero.it.



FOCUS SUL FONDO SOCIALE EUROPEO CON L'ASSESSORE REGIONALE LAVORO E FORMAZIONE PROFESSIONALE CLAUDIA PORCHETTO

LO STATO DI ATTUAZIONE DEL POR FSE A NOVEMBRE 2012

Il Piemonte ha già fatto molto grazie all'utilizzo dei fondi strutturali europei ed è ben al di sopra della media italiana, ma rimane ancora parecchia strada da percorrere, in un contesto internazionale più difficile. La Regione Piemonte ha puntato sugli aiuti alle aziende in crisi in ottica di riqualificazione e ricollocazione dei lavoratori. L'Assessore regionale al Lavoro e Formazione Professionale Claudia Porchetto sottolinea "la necessità di creare sempre più una forte sinergia tra i fondi, potenziando allo stesso tempo il ruolo della Regione, che deve riuscire a innescare un circolo virtuoso in grado di far ripartire l'economia anche oltre i settori tradizionali."

Per quanto riguarda l'attuazione del Programma del Fondo Sociale Europeo, la programmazione degli interventi regionali nel campo della Formazione professionale e Lavoro sono stati finalizzati, negli ultimi anni, ad arginare le conseguenze della crisi sulle persone, proponendosi di attenuarne le difficoltà di accesso e permanenza nel mercato del lavoro, soprattutto da parte della fascia di popolazione più giovane (15-34 anni).

Uno dei fronti primari dell'azione regionale in favore dei giovani è rappresentato dal **sistema di formazione per l'apprendistato**: nel quadro delle innovazioni introdotte dal Testo Unico in materia (D.Lgs 167/2011), la Regione Piemonte ha operato su tutte e tre le tipologie, cercando, con il contributo delle Parti sociali e delle Province, di strutturare un'offerta formativa adeguata alle istanze di apprendisti e imprese.

L' **apprendistato professionalizzante**, giovandosi nell'ultimo periodo di operatività della previgente normativa, dell'innovazione connessa alla possibilità di svolgere direttamente in impresa, con l'ausilio di un'Agenzia formativa, la formazione per l'acquisizione delle competenze di carattere tecnico-professionalizzante, ha coinvolto - sulle sole attività cofinanziate dal FSE (impegni superiori ai 50 milioni di euro) - oltre 40.000 persone dal 2007 in avanti. Recentemente sono poi state stabilite le regole per la definizione di un'offerta formativa pubblica per l'acquisizione delle sole competenze di base e trasversali, che dovrebbe essere disponibili nell'ambito dei Cataloghi provinciali all'inizio del 2013. Nel contempo, sarà assicurata continuità di offerta agli apprendisti assunti nel periodo intercorrente tra l'adozione del Testo Unico e la sua effettiva entrata in vigore.

L'**apprendistato di alta formazione e ricerca**, comprendente l'insieme degli interventi per l'acquisizione di Master universitari di I e II livello, Dottorati di ricerca e Laurea triennale e magistrale, ha finanziato (impegni per circa 2,3 milioni) attività al momento ancora circoscritte in termini numerici (poco più di 200 persone) e tuttavia significative sotto il profilo della prospettiva di contrastare la disoccupazione giovanile coniugando lavoro e conseguimento dei titoli dell'istruzione terziaria. Infine sono stati da poco adottati gli atti amministrativi necessari alla definizione dell'offerta formativa riguardante i percorsi in Apprendistato di qualifica, ulteriore strumento in grado di favorire l'occupazione giovanile e ridurre la dispersione.

È stata inoltre assicurata continuità alla **Direttiva Obbligo di Istruzione/Diritto-Dovere** (80 milioni/anno di stanziamento complessivo per le attività a gestione provinciale, di cui circa 27 assicurati dal POR FSE), ai quali si aggiungono 1,8 milioni/anno per una seconda sperimentazione - a gestione regionale - dei percorsi finalizzati al rilascio dell'attestato di diploma professionale di tecnico: 18 percorsi di cosiddetto quarto anno, che si vanno ad aggiungere ai 12 realizzati l'anno precedente e il cui monitoraggio, affidato a Ires Piemonte, ha messo in luce risultati nell'insieme soddisfacenti.

È poi stata operata una pianificazione finanziaria biennale di circa 40 milioni di euro annui per la **Direttiva Mercato del Lavoro**, rispetto alla quale sono altresì da segnalare significative novità introdotte con l'obiettivo di migliorarne la resa occupazionale: definizione di priorità a livello regionale e provinciale connesse alle evidenze di attività di analisi dei flussi di assunzione nei diversi territori e sperimentazione di un'integrazione con i servizi al lavoro per determinate azioni a più spiccata finalizzazione professionale. Quest'ultima sperimentazione si colloca nel quadro di un processo di specificazione delle funzioni e delle attività in materia di servizi per il lavoro, che, avviato nel corso di quest'anno, mira ad assicurare maggiore efficacia all'incontro domanda/offerta, con particolare attenzione alle azioni rivolte a soggetti svantaggiati. Gli strumenti al riguardo individuati dalla Regione Piemonte consistono in:

- *definizione di standard di servizio comuni e adozione di indicatori per il monitoraggio delle prestazioni erogate dai servizi competenti coinvolti;*
- *istituzione di un elenco di soggetti accreditati a realizzare politiche attive del lavoro nel rispetto degli standard regionali, anche mediante l'utilizzo di risorse pubbliche.*

Premesso che la gestione degli **interventi anticrisi** sviluppati in attuazione degli Accordi assunti a livello nazionale a partire dall'anno 2009 risulta in via di completamento mediante integrale utilizzo delle risorse programmaticamente ad essi destinate (oltre 100 milioni di euro sul solo POR FSE) e sottolineato che risulta in larga misura ultimata la programmazione relativa alla **creazione d'impresa** e alle **pari opportunità**, si richiama infine l'attenzione sul fatto che sono in via di avanzata definizione gli atti amministrativi per i percorsi **ITS, IFTS, Master universitari, Formazione Continua ad iniziativa Individuale, Mobilità professionale e geografica di studenti e lavoratori**, nonché **le azioni per occupati a domanda aziendale**.

Le iniziative citate hanno permesso di conseguire progressi notevoli sotto il profilo dell'avanzamento del Programma.

Stando agli ultimi dati di monitoraggio disponibili si rileva che dal punto di vista fisico, i progetti avviati sono oltre 20.000 (erano 17.000 a fine 2011) e hanno permesso di coinvolgere circa 400.000 persone (160.000 in più rispetto a 10 mesi prima) e più di 60.000 imprese (10.000 in più di fine 2011).



CON IL FONDO SOCIALE EUROPEO
IL PIEMONTE SOSTIENE
IL FUTURO DEI GIOVANI

LIBERI DI CRESCERE

