

CONTINUANDO COSÌ IL FUTURO NON CI FA PAURA

OCCHI APERTI

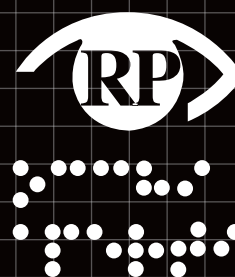
PERIODICO DELL'ASSOCIAZIONE PRO RETINOPATICI ED IPOVEDENTI



22

2015

Ciao Eleonora, semplicemente Grazie



Anno 7 - Numero 22
 Organo ufficiale di A.P.R.I. Onlus
 (Associazione Pro Retinopatici ed Ipo vedenti)
 Rivista bimestrale di informazione, cultura e aggiornamento scientifico
 Registrazione Tribunale di Torino n° 65 del 16/11/2009
 Stampa: EUROINTERMAIL s.r.l. - Via delle Rose 7b - 24040 Lallio (BG)
 Chiuso in tipografia dicembre 2015
 Direttore Responsabile: Stefano Bongi - Caporedattore: Debora Bocchiardo
 In redazione: Sandra Giacomazzi, Eugenio Mattiazzi, Giusy Pinna

A.P.R.I. ONLUS ASSOCIAZIONE PRO RETINOPATICI ED 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 - bongi@ipovedenti.it

SEDE OPERATIVA

Via Benvenuto Cellini 14 - 10126 Torino - Tel. 011.664.86.36 - Fax 011.664.16.56
 Segreteria telefonica informativa: Tel. 011.664.16.57
 apri@ipovedenti.it - www.ipovedenti.it

SEZIONI DECENTRATE

ASTI: Via Giosuè Carducci 22 - 14100 Asti - Responsabile: Renata Sorba - Tel. 333.362.10.74 - asti@ipovedenti.it
GENOVA: Largo Rosanna Benzi 10 - c/o RP LIGURIA - 16132 Genova
 Responsabile: Claudio Pisotti - Tel. 010.54.11.20 - Cell. 346.031.06.24 - rpliguria@libero.it
MILANO: Via Giovanni Masera 6 - 20129 Milano - Responsabile: Enrico Negri - milano@ipovedenti.it
VERBANO CUSIO OSSOLA: Via Monte Massone 5 - 28887 Crusinallo di Omegna (VB)
 Responsabile: Laura Martinoli - Tel. 331.104.23.79 - omegna@ipovedenti.it
VERCELLI: Via Giovanni Lanza 9 - 13039 Trino Vercellese (VC) - Responsabile: Cinzia Frassà - Tel. 0161.80.42.70 - vercelli@ipovedenti.it

DELEGAZIONI ZONALI

ALTO CANAVESE: Responsabile: Jolanda Bonino - Tel. 339.411.17.00 - rivarapri@ipovedenti.it
AVIGLIANA: Responsabile: Rinaldo Massola - Tel. 340.485.13.32 - avigliana@ipovedenti.it
CANAVESE: Responsabile: Erik Piovanelli - Tel. 347.223.45.01 - canavese@ipovedenti.it
CHIVASSO: Via Paleologi 2 - c/o Centro "Paolo Otelli" - 10034 Chivasso (TO) - Responsabile: Ornella Valle - Tel. 333.441.31.94 - chivasso@ipovedenti.it
CIRIÈ: Responsabile: Luigi La Torraca - Tel. 339.638.88.97 - studiolorraca@libero.it
COLLEGNO: Via Roma 102 - c/o BASCO - 10093 Collegno (TO)
 Responsabile: avv. Oscar Spinello - Tel. 348.160.63.15 - collegno@ipovedenti.it
DOMODOSSOLA: Via Disegna 20 - c/o Confartigianato - 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. 340.784.94.07
ORBASSANO: Via A. De Gasperi 28 - 10043 Orbassano (TO) - 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
SUSA: Via Brunetta 5 - c/o Associazione "Sorrivere Insieme" - 10059 Susa (TO)
 Responsabile: Elena Biglia - Tel. 340.697.66.02 - onlussavama@libero.it
VALLI DI LANZO: Responsabile: M. Teresa Pocchiola - Tel. 011.74.76.22
VAL SANGONE: Responsabile: Valter Perosino - Tel. 334.307.46.16 - valsangone@ipovedenti.it
VENARIA REALE: Via Nazario Sauro 48 - 10078 Venaria Reale (TO) - Responsabile: Liliana Cordero - Tel. 011.452.07.39
VERBANIA: Responsabile: Adolfo Nicolussi - Tel. 333.247.64.38

COMITATI TEMATICI E GRUPPI DI LAVORO

COMITATO GIOVANI: Responsabile: Daniel Auricchia - giovani@ipovedenti.it
SPORTELLO INFORMATICO (computer e telefonia mobile): Responsabile: Alessandro Albano - supportotecnico@ipovedenti.it
GRUPPO SPORTIVO: Responsabile: Davide Alagna - sport@ipovedenti.it
COMITATO MACULOPATIE GIOVANILI: Responsabile: Michela Vita - best@ipovedenti.it
COMITATO NON VEDENTI AFRICANI: Responsabile: Stephan Ebongue - callange@libero.it
GRUPPO TEATRALE "APRI IL SIPARIO!": Responsabile: Antonella Esposito - tel. 347 - 69.25.454
GRUPPO VOLONTARI: Responsabile: Dajana Giofrè - dajana.giofrè@gmail.com

Il punto del Presidente

GRAZIE ELEONORA MANZIN!



Questo non è un necrologio. I necrologi non vanno in prima pagina, ma in prima pagina ci devono andare, non importa se vive o defunte, le persone grandi e dall'animo coraggioso. Eleonora rientra pienamente in questa categoria. Tutta la sua vita è stata una lotta impari, spesso contro forze oscure che la prevaricavano ma, sempre e dovunque, ebbe l'ardimento di affrontarla con dignità e determinazione. Amavo farmi raccontare, durante i lunghi viaggi associativi, le storie struggenti dell'esodo istriano, che la videro protagonista in età giovanile. Mi stupivo di come potesse continuare a proclamarsi candidamente "di sinistra", nonostante le persecuzioni subite dalle squadracce Titine. Mi sorprendevo la sua capacità di passare rapidamente da giudizi molto duri contro gli avversari ad espressioni dolcissime verso chi si mostrava umano e sensibile. In questo, l'ho pensato più volte, appariva molto più austrungarica che italiana. Odiava visceralmente i giochetti tattici, i compromessi politici, i barocchismi dialettici, gli atteggiamenti dilatori, il "dire non dire" che va tanto di moda nel nostro Paese. Quante volte, nelle sedute nazionali della nascente federazione, si trovò a perdere la pazienza salvo poi, dopo le riunioni infuocate, riuscire subito a ricucire i rapporti personali con qualche bonaria battuta da nonnina buona e saggia. Fu così che, grazie al suo carattere forte ed appassionato, si avvicinò alla nostra associazione nei primi tempi della sua storia. Ne divenne vice-presidente negli anni '90 e ne visse, da assoluta protagonista, le prime battaglie pionieristiche per la sopravvivenza ed espansione. Non posso chiudere, tuttavia, questo articolo senza ricordare Eleonora Manzin come poetessa e scrittrice di valore. Ideò e presiedette il Premio Letterario "Omero", scrisse volumi sulla cecità come "Notte senza Luna", promosse corsi di scrittura creativa all'interno dell'associazione, accreditò il sodalizio presso il Salone del Libro di Torino, riuscì, nonostante l'età non più giovane, a scrivere utilizzando proficuamente gli ausili informatici. Oggi che ci ha lasciato vorremmo, pertanto, che non si smarrisce il messaggio della sua esistenza e che i giovani disabili visivi possano trarre, dal suo esempio, il coraggio di lottare attivamente per la giustizia e l'integrazione. Ciao Eleonora.

Marco Bonghi

FÒRSA VITAL DÈL NATAL

Ant ël senté etern arviv la speranza,
i-j andoma daré pèr porté soa testimoniansa.
Cogià dzora a na pajassa, col fiolèt,
a no compagna pèr man con sò fagòt.
A l'arbate dla mesaneuit, chiel a part,
e a no don-a la fé da preghé a art.
Antant, ant la neuit Santa a casca, impensà,
as gonfia cotonà, la frèida fièca bagnà.
A son passà doimila ani da cola aparission,
pa nen a l'é cambià d'ant l'ora. A l'é semper present
an assion ëd minca di che, a chërso la devossion
ëd n'imàgine dl'ùnich Salvator ëd la gent.
Sentend monté an noi cola forsa vital
che an n'uniss an pas a festegé 'l Natal.

*Buon Natale
a tutti!*

FORZA VITALE DEL NATALE

*Nel sentiero eterno rivive la speranza,
la seguiamo per portare la testimonianza.
Sopra a un pagliericcio, giace quel bambino,
e ci accompagna per mano con il suo fardello.
Allo scoccare della mezzanotte lui parte,
e ci elargisce la fede da pregare ad arte.
Intanto, nella notte Santa, cade, inaspettata,
si gonfia cotonata, la fredda neve bagnata.
Sono passati duemila anni da quell'apparizione,
nulla è cambiato dall'ora. Lui, è sempre presente
in azioni d'ogni giorno che, accrescono devozione
nell'immagine di un unico salvatore della gente.
Sentendo salire dentro di noi quella forza vitale
che ci unisce nella pace a festeggiare il Natale.*

Giovanni Teti



IL CONGRESSO S.G.O.F.

SOCIETÀ FRANCOFONA DI GENETICA OFTALMOLOGICA (1ª PARTE)

Prima di iniziare ad illustrare quanto presentato al congresso Sgof svoltosi a Firenze nella giornata del 16 e nella mattinata del 17 ottobre, RP Liguria desidera ringraziare gli organizzatori, il Dott. Andrea Sodi dell'U.O. Oculistica dell'Ospedale Careggi di Firenze ed il Prof. Cristian Hamel, presidente e coordinatore scientifico della Società Sgof, per l'ospitalità offerta. In particolare, ci complimentiamo con il dott. Sodi che, attraverso i suoi frequenti contatti per motivi professionali con i ricercatori e clinici della società francofona, ha realizzato le condizioni per la venuta in Italia del congresso, creando l'opportunità per un prezioso ed interessantissimo interscambio scientifico, tra i clinici e i ricercatori delle due scuole – Francofona (Francia, Belgio e Svizzera Francese) ed Italiana.

Il programma del congresso, che ha evidenziato un'elevata eccellenza scientifica, è stato molto vasto, intenso ed articolato. Per ovvie ragioni di spazio, scusandoci con i relatori, siamo costretti a fare soltanto breve cenno delle relazioni e conferenze rientranti nell'ambito delle patologie retiniche e del nervo ottico, soffermandoci molto concisamente solo su argomenti ritenuti d'interesse generale. Pubblichiamo una prima parte dei contenuti su questo numero di "Occhi Aperti" e la seconda nella prossima edizione della rivista.

Al mattino del venerdì il tema delle relazioni ha riguardato i lavori sperimentali. Il lavoro presentato dalla dottoressa Sarah Decembrini (Losanna) ha trattato la caratterizzazione approfondita di una linea di topi transgenici finalizzato a successivo trapianto di

coni in un modello murino con distrofia conibastoncelli, al fine di aprire nuove prospettive di ricerca e conoscenze in merito allo sviluppo della fisiopatologia dei coni. Il dottor Vasiliki Kalatzis (Montpellier) ha affrontato l'argomento: prove di concetto di trasferimento genico tramite Aav Virus di epitelio pigmentato retinico derivato da cellule staminali pluripotenti indotte.

Sempre nell'ambito della ricerca di base, la dottoressa Martial Mbefo (Losanna) ha rivolto gli studi sul ruolo del ciclo cellulare e dei marcatori epigenetici nella degenerazione retinica, al fine di comprendere, in un ambito molto eterogeneo di vie cellulari, i meccanismi che portano alla morte dei fotorecettori impedendo e rendendo difficile la messa in opera di strategie terapeutiche affidabili. Altri interessanti interventi della mattinata hanno riguardato le prime prove di terapia genica per una grave forma di Neuropatia ottica associata alla Sindrome di Wolfram (dottoressa Cecile Deletre (Montpellier), terapia la quale sembra rallentare la minorazione visiva. Il dottor Fouzia Studer (Strasburgo) ha presenta-

to i risultati della protesi Argus II, su di un primo paziente affetto da Sindrome di Bardet Bield. La mattinata si è conclusa con la presentazione dei dati di un'indagine sulla qualità di vita dei pazienti RP (dottor Saddek Mohand Said, Parigi) e con la conferenza della dottoressa Christina Zeitz (Parigi) riguardante la Genetica molecolare della Cecità Notturna Stazionaria Congenita, dove la relatrice ha riferito che, ad oggi, sono stati individuati 4 geni causa di malattia, della sua diagnosi differenziale e che è stato creato un modello animale corrispondente su cui sono iniziate sperimentazioni di terapia genica ed intravitreali.

Il pomeriggio ha visto l'intervento della dottoressa Maria Bacci Giacomo (Firenze), che ha descritto una maculopatia in presenza di una malattia sistemica: Acidemia Metilmalonica con Omocistinuria (dovuta a deficit di vitamina B12) e le relative rilevazioni OCT in 10 pazienti pediatrici.

Il dottor Xavier Zanlonghi (Nantes) ha affrontato l'argomento riguardante una maculopatia dalla diagnosi difficile evidenziando il supporto dato



dall'Elettrooculogramma e dall'esame dell'autofluorescenza per la diagnosi differenziale.

Il dottor Viet Tran Hoay (Losanna) ha relazionato in merito ad una famiglia affetta per due generazioni da malattia di Stargardt in forma dominante con mutazione estremamente rara del gene *Elovl4*, ove la mutazione blocca la sintesi degli acidi grassi nei fotorecettori.

"Autofluorescenza nella malattia di Stargardt: Correlazioni morfo-funzionali" è il titolo della relazione in cui la dottoressa Maria Pia Ma-

nitto (Italia) ha descritto l'esame non invasivo che sfrutta le sostanze presenti nell'epitelio pigmentato, dove, attraverso una tecnica che utilizza due filtri (Blu light o Infrared) vengono analizzati i valori di emissione della lipofusina o della melanina, per ricavarne informazioni utili oltre che per la prognosi e il follow-up anche per future possibili terapie.

Il dottor Christian Hamel (Montpellier) ha presentato un interessante caso, ancora in corso di studio, di due pazienti con RP sporadica aventi irregolarità

dell'autofluorescenza perimaculare tale da far supporre una forma genetica particolare.

Altro caso particolare presentato dalla dottoressa Martine Mauget Faysse (Lione) riguarda quello di un paziente di 61 anni affetto da una Vasculopatia Polipoide associata a Malattia di Best 1, mai recensito in letteratura, trattato per la parte delle lesioni polipoidali con antiangiogenico Aflibercept (Eylea). Lo studio proposto dal dottor Andrea Sodi (Firenze) ha valutato il ruolo del polimorfismo CFH Y402H legato ad una

sua presenza per l'AMD (degenerazione maculare) più marcata rispetto alle forme RP (retinite pigmentosa) e l'assenza nella Malattia di Stargardt, focalizzando in questo contesto la necessità di verificare quanto il ruolo conseguente dell'infiammazione presente nelle malattie AMD e RP incida sull'evoluzione delle stesse, dal momento che esistono varie strategie per controllarla. (Come preannunciato si rimanda la seconda parte al prossimo numero di "Occhi Aperti").

Claudio Pisotti

LIBERTÀ IN MOVIMENTO - L'unione fa...il viaggio!

Sarebbe indubbiamente lecito chiedersi che cosa c'entrano, in un discorso comune, temi così disparati come trasporti pubblici, disabilità sensoriali e fisiche. Eppure, almeno in un caso, questi tre soggetti sono stati riuniti dalle onlus Apri sezione di Torino e Uildm (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) che, insieme a Gtt (Gruppo Torinese Trasporti), hanno creato un progetto di sensibilizzazione da portare nelle scuole secondarie di primo e di secondo grado. In questo modo è nato "Sì, viaggiare!...", laboratorio sull'abbattimento delle barriere architettoniche, sensoriali e psicologiche nell'utilizzo dei mezzi pubblici da parte delle persone con disabilità motoria e visiva. Il progetto è stato adattato a seconda dei destinatari, studenti o insegnanti, e sarà realizzato, per la prima volta, proprio in questa stagione scolastica. Verranno utilizzati brevi filmati ad hoc (di formazione in situazione), approntati dalle due Onlus in collaborazione con Gtt.

In questo caso, come sempre, il diritto alla libertà individuale è reso possibile da quel sufficientemente consapevole livello di cooperazione sociale, alla cui base sta una corretta informazione. In questo senso, chi è ipovedente, non vedente o chi ha una disabilità motoria, per potersi orientare e muovere in autonomia sul territorio, necessita di piccoli ausili presenti sui mezzi nonché di alcuni semplici, ma preziosi comportamenti ausiliari da parte degli altri clienti Gtt e degli autisti. Inoltre, in realtà, deve poi tener presente egli stesso alcuni comportamenti ausiliari, finalizzati, attraverso l'informazione sulla sua disabilità, al metterlo nelle condizioni contingenti adatte al ricevere l'aiuto richiesto. Sono ausili utili l'infobus di bordo e quello esterno, i tornelli dedicati in metropolitana, le piste loges, le rampe, la pulsantiera bassa, mentre sono comportamenti ausiliari utili dell'autista il fornire corrette informazioni sulle fermate senza utilizzare termini visivi o predisponendo con calma la rampa per la salita di una carrozzina; infine, sono comportamenti ausiliari utili in seno ai "supposti" normodotati clienti Gtt il pazientare qualche minuto per l'incarozzamento di una carrozzina o l'individuazione di un posto a sedere per chi lo cerca ma non lo può vedere. Infine, la persona disabile deve comunque mettere l'altro (cliente Gtt o autista Gtt) nelle condizioni adatte (ossia bene informate) per ricevere una corretta risposta ai propri bisogni. Ecco perché il progetto "Sì, viaggiare!..." è rivolto alle scuole medie e superiori, ai ragazzi e ai loro insegnanti, attraverso i laboratori del "Crescere in Città" e del Cesedi del Comune e della Città Metropolitana torinesi, piccola parte di quel capillare movimento di informazione che le associazioni di categoria svolgono come finalità statutaria e che Gtt attua al suo interno. Ciascuno di noi è chiamato a mettere in campo il proprio sentimento civico e di solidarietà tra persone, tutte insieme "Compagne di Viaggio".

Simona Guida (Apri onlus) - Antonella Benedicenti e Gianni Minasso (Uildm onlus) - Guido Bordone (Gtt)

POCHE PAROLE MA TANTI FATTI

INCHINARSI NON PREMIA!

Continuano ad ampliarsi gli impegni e gli incontri ai quali la nostra associazione è attivamente presente. Il percorso è sempre più irto di difficoltà dovute, soprattutto, a far rispettare gli impegni che la pubblica amministrazione ha assunto e cerca di dilazionare nel tempo. Se a questo aggiungiamo il lavoro in rete con le altre associazioni, si ha il quadro completo di ciò che in questi mesi abbiamo dovuto sostenere. Tutti questi impegni, questo modo di agire, la nostra presenza in quasi tutti i segmenti amministrativi: comuni, Area Metropolitana, Regione hanno aumentato la credibilità ed il riconoscimento delle competenze dell'Apri sulle politiche attive a favore delle persone con disabilità sensoriale visiva e sulla disabilità in genere. Questo riconoscimento ci fa molto piacere e siamo orgogliosi di poterlo affermare. Siamo altresì orgogliosi che tutte le cose che facciamo non siano il frutto di compromessi, che non siano il frutto di prostrazioni al politico più forte o più in vista, che non siano scelte corporative o remunerative esclusivamente per l'associazione ma il frutto di idee, di convin-

zioni, di esperienze acquisite negli anni messe a disposizione di tutti. L'adesione ai coordinamenti di disabili, la partecipazione attiva propositiva alla rivendicazione dei diritti: diritto allo studio, diritto alla mobilità, diritto all'autonomia ed alla vita indipendente sono gli obiettivi che ci poniamo.

Gli incontri con assessori regionali, comunali mirano a raggiungere uno dei diritti fondamentali che è quello del diritto al lavoro. Ci siamo resi conto che si sta sempre più complicando il percorso per l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità ed in particolare per coloro che hanno una disabilità sensoriale visiva. Abbiamo avuto già modo di denunciare questo problema precedentemente sul nostro giornale. Ci troviamo costretti a ritornarci per mettere nuovamente al centro il problema. Abbiamo denunciato il problema nel corso di una riunione tenutasi presso l'assessorato al lavoro della regione Piemonte alla presenza dell'assessore Gianina Pentenero. Abbiamo avuto buone soddisfazioni in quanto la nostra proposta è stata presa in seria considerazione

dall'assessore, anche se i frutti non li abbiamo ancora visti maturare. Abbiamo proposto una revisione della FP tradizionale finalizzata a favorire la formazione in situazione in alternativa a corsi tradizionali che spesso alle persone con disabilità vengono fatti ripetere, non dico all'infinito o quasi. Pensiamo ai costi ed agli sprechi di risorse che potrebbero essere utilizzate per fare altre cose più utili per le persone con disabilità. Un altro aspetto che teniamo sotto controllo e che, presumibilmente, ci porterà a chiedere un impegno di tutti i soci ed i simpatizzanti, è quello inerente il Crv dell'Of-talmico. Con la chiusura di quell'ospedale ci chiediamo, lo abbiamo già chiesto all'assessore Saitta, che fine farà quel centro. Abbiamo fatto anche

delle proposte specifiche che anche in quel caso sono state ben accettate ma non ancora realizzate. Mi pareva utile fare un po' il punto della situazione, poiché, ogni tanto, bisogna tornare con i piedi per terra, cogliere le priorità ed operare per il raggiungimento degli obiettivi. Mi pare opportuno ed utile cercare di coinvolgere più persone su tutti gli argomenti perché soci e simpatizzanti portino le loro esperienze, le loro professionalità in associazione per crescere ulteriormente. Ricordiamoci che se ognuno portasse un mattone piccolo o grande, si costruirebbe molto in fretta una parte o una casa in modo che tutti i disabili potessero viverla in modo solidale ed inclusivo.

Pericle Farris

RINGRAZIAMENTO

La sezione di Asti ringrazia Antonio Festa per il generoso contributo economico che ha devoluto alla nostra associazione.

Festa, presidente di una associazione cittadina, che ha dovuto sospendere l'attività ed estinguere il conto, ha scelto la nostra sezione per la stima e la condivisione con il nostro operato.

La somma devoluta verrà utilizzata per finanziare le attività in corso e in programma per il 2016.

TECNOLOGIA ATTIVA

IL CONVEGNO A FOSSANO



Il quarto importante convegno, organizzato dalla nostra associazione nel 2015, ci ha visto tornare, dopo qualche anno, nella provincia di Cuneo. La sede prescelta, assolutamente prestigiosa, è stata il Castello Acaja di Fossano.

L'iniziativa, sviluppata in collaborazione con la Fondazione "Lucia Guderzo" di Padova, si è svolta nella mattinata di sabato 31 ottobre.

Si è trattato di un convegno sulla tecnologia adattiva, nel quale ci siamo soffermati

ad approfondire le prospettive future della ricerca in campo informatico e sulla mobilità. La relazione di gran lunga più seguita è stata indubbiamente quella portata dal prof. Giuseppe Fusco, del Cnr di Pisa, il quale ha relaziona-

to su un argomento innovativo: la geolocalizzazione e i progetti che ci porteranno alle automobili senza conducente. Secondo il prof. Fusco il sogno di tutti i non vedenti, quello cioè di poter circolare autonomamente sulla propria vettura, non è più fantascienza.

Ci vorrà certo ancora qualche anno, ma la strada è tracciata. In tutto il mondo numerosi progetti si stanno sviluppando in questa direzione ed alcune realizzazioni, sia pure ancora parziali, sono già disponibili anche sul mercato.

Nel corso del convegno si è però anche parlato di tecnologie a favore della scuola, dell'inserimento lavorativo e per l'accesso all'informazione. Grande spazio è stato quindi riservato alle domande del pubblico che ha mostrato molto interesse per gli argomenti trattati.

OCCHI APERTI: ARRIVA IL CALENDARIO 2016

Al termine di quest'anno particolarmente attivo e ricco di iniziative abbiamo voluto sperimentare una nuova realizzazione, finalizzata sia alla sensibilizzazione esterna, sia alla fidelizzazione dei soci. Ci riferiamo al "Calendario 2016" di Occhi Aperti, la nostra apprezzata rivista che sta riscuotendo sempre maggiore successo fra i lettori. Intendiamo utilizzare questo interessante strumento per una campagna di raccolta fondi natalizia. Per tutti coloro che ci vorranno aiutare dunque il calendario sarà distribuito con un'offerta minima di almeno 3 euro. L'impianto grafico ha voluto tenere conto degli ipovedenti: numeri grandi e colori contrastati. Le foto colgono vari momenti particolarmente significativi della vita associativa, sia presso la sede centrale che nelle sezioni periferiche. Sarà sicuramente una bella cosa pensare che il nostro calendario possa far mostra di sé, per tutto il 2016, sui muri di tante case ed uffici. Vi invitiamo dunque a pubblicizzarlo ed a farne dono magari a parenti e amici. Un piccolo regalo solidale che può aiutarci non poco nel prossimo futuro. Per maggiori informazioni ed ordinativi telefonare alla sede centrale: 011 - 664.86.36.

IL CASO "PANCALLI"

CERTI POLITICI PEGGIO DEI TAXISTI?

Ha fatto il giro del mondo la notizia del taxista torinese che, nei mesi scorsi, si sarebbe rifiutato di caricare sulla sua vettura nientemeno che Luca Pancalli, presidente del Comitato Paralimpico Nazionale e, in passato, addirittura commissario della Federcalcio. Lo aveva probabilmente scambiato per un "disabile qualsiasi", ma il dott. Pancalli, facendo ovviamente valere l'italico principio del "Lei forse non sa chi sono io..." ha dato fiato alle trombe della stampa facendo scoprire lo scandalo.

Capiamoci: nessuno intende giustificare il taxista, specialmente se si appurerà che egli non aveva fatto specifico riferimento ai "buoni taxi". Anche se si dovesse accertare tutta via che la causa scatenan-



te erano i buoni, che il regolamento non obbliga di accettare, resta comunque la solenne figuraccia e lo stigma morale verso chi non è disposto neppure ad attendere qualche settimana il pagamento della corsa, quando sono in gioco i diritti altrui, mentre, come nella vicenda Uber, si è mostrato invece assoluta-

mente irremovibile sui propri discutibilissimi interessi. Ciò premesso ci fa però un po' sorridere assistere alle reazioni scandalizzate di certi politici torinesi, il sindaco Piero Fassino in testa, che ora si "stracciano" le vesti per l'affronto subito dal disabile famoso, mentre, nella normale vita amministrativa, sono

i primi a rifiutarsi di "caricare" i legittimi rappresentanti dei portatori di handicap. Non manca, per contro, chi si vanta di detenere addirittura il cellulare personale del signor sindaco e, nel bel mezzo di riunioni pubbliche, si fa bello a chiamarlo ad alta voce: "Ciao Piero...", possiamo venirti a trovare domani?" Ma costoro, sebbene anch'essi disabili, fanno parte degli "amici", o degli "amici degli amici" e quindi, come al dottor Pancalli, tutto è concesso e nel più breve tempo possibile... Così vanno dunque le cose in molti assessorati, per fortuna non tutti, di Palazzo Civico. Il taxista dunque, che era posteggiato, guarda caso, proprio davanti al Municipio, non ha fatto altro che prendere esempio dai suoi autorevoli vicini.

INCONTRO CON FASSINO

Mercoledì 18 novembre una folta delegazione della nostra associazione è stata ricevuta dall'on. Piero Fassino, sindaco della Città di Torino e della Città Metropolitana. Erano presenti il presidente Marco Bonghi, i consiglieri Pericle Farris, Daniel Auricchia, Dajana Giofrè, Luigi Mariani, Michela Vita, i rappresentanti del Comitato Giovani Marco Andriano e Mattia Vitale, i delegati zonali Michele Rosso e Vito Internicola. Il primo cittadino era assistito dall'assessore Gianguido Passoni e da alcuni dirigenti degli assessorati all'assistenza e ai servizi educativi.

L'incontro, svoltosi nella splendida cornice della Sala Congregazioni, è stato lungo ed approfondito. Gli argomenti trattati hanno spaziato in numerosi settori ed il sindaco si è impegnato a fornire risposte esaurienti in un tempo ragionevole.



È MANCATA TERESA CAMPINI

Martedì 3 novembre è purtroppo scomparsa Teresina Campini, nonna del nostro coordinatore del Comitato Giovani Daniel Auricchia. Daniel le era molto affezionato e ne parlava spesso anche in associazione. Gli esprimiamo dunque le nostre più sentite condoglianze a nome di tutto il sodalizio.

I DISTURBI VISIVI NELLA SCLEROSI MULTIPLA

IL PUNTO DELLA SITUAZIONE

La sclerosi multipla (SM) è una malattia infiammatoria cronica demielinizzante che colpisce il sistema nervoso centrale (SNC): cervello e midollo spinale. Le lesioni demielinizzanti caratteristiche della SM, interessano spesso le vie nervose del sistema visivo (nervo ottico) e quelle preposte al controllo dei movimenti oculari. Nella SM c'è un'alta probabilità di interessamento di entrambi i sistemi oculomotorio/visivo, sia all'esordio che durante il decorso della malattia, causando una varietà di disturbi alcuni particolarmente invalidanti.

La frequenza dei disturbi del sistema visivo è molto elevata nei pazienti affetti da SM, la neurite ottica è una delle manifestazioni più comuni e primo evento demielinizzante nel 25% dei casi. La neurite ottica retrobulbare (NORB) è un'infiammazione del nervo ottico, in genere colpisce un solo occhio, raramente è bilaterale; i sintomi caratteristici includono la perdita acuta della vista, l'oculodinia (dolore oculare) nell'85% dei casi, alterazione del riflesso pupillare afferente e la percezione del colore diminuita. La perdita della vista si sviluppa tipica-

mente nel giro di ore o giorni e può influenzare la visione centrale, la visione periferica e la visione dei colori. Altri sintomi quali fosfeni, o luci lampeggianti, si possono verificare in circa il 30% dei casi, ma sono aspecifici.

La diagnosi di Norb non è sempre agevole e necessita di una visita neurooftalmologica, dei Potenziali Evocati Visivi (PEV) che sono l'esame di elezione e in alcuni casi dell'esame del Campo Visivo (CV). Il trattamento consiste nella somministrazione di corticosteroidi (solitamente metilprednisolone) ad alto dosaggio in vena e il recupero del visus avviene nell'arco di alcune settimane in modo quasi completo.

Le alterazioni dei movimenti oculari hanno una frequenza che va dal 40 al 70% dei pazienti e nel 50% di essi è una manifestazione precoce di malattia. Diversi studi hanno evidenziato come le alterazioni della motilità oculare sono associate ad un maggiore livello di disabilità nei pazienti affetti.

Le alterazioni della motilità oculare sono altamente invalidanti e sono caratterizzate da diplopia (visione doppia), of-

fuscamento visivo, ni-stagmo con oscillopsia (percezione delle immagini in movimento); questi disturbi possono ridurre l'acuità visiva e determinano difficoltà nello svolgimento delle comuni attività quotidiane come leggere, guidare e/o guardare la tv.

Il trattamento di questi invalidanti sintomi è legato al trattamento della malattia di base ed è spesso inadeguato. Negli ultimi anni la lettera-

tura internazionale ha aumentato il numero di studi e pubblicazioni sui disturbi visivi/alterazioni dei movimenti oculari, in particolare ha focalizzato l'attenzione sull'importanza di identificare anomalie subcliniche e soprattutto testare nuove strategie terapeutiche che consentano un miglioramento di questi disturbi con conseguente miglioramento dell'acuità visiva e della qualità di vita dei pazienti.

Dr Manuela Matta

Neurologa, Neurologia 2-CReSM (Centro di Riferimento Regionale Sclerosi Multipla), Ospedale San Luigi Gonzaga, Orbassano (TO).

Dott. Antonio Bertolotto

direttore centro regionale sulla sclerosi multipla Azienda sanitaria ospedaliera San Luigi Gonzaga di Orbassano.

(Il dottor Bertolotto, in qualità di responsabile del reparto e degli interventi sanitari legati alla sclerosi multipla e dei relativi studi è il firmatario della convenzione con l'Aprì).



BIBLIOGRAFIA

- C. Kennard, R.J. Leigh. Neuroophthalmology. Handbook of Clinical Neurology 3rd Series 102. Elsevier, 2011
- J.C. Rucker. Continuum. Neuroophthalmology, Volume 20-Issue 4, August 2014
- R.J. Leigh, D.S. Zee. The Neurology of Eye Movements. Fifth Edition. Oxford University Press, 2015

OCCHI APERTI INCONTRA IL DOTTOR GROSSO

LE PATOLOGIE DEGENERATIVE

Andrea Grosso Medico Chirurgo specialista in Oftalmologia Libero professionista, ricercatore nel campo della retina Medica, collaboratore con il reparto oculistica B dell'Oftalmico di Torino dal 2008.

1 - Dott. Grosso, lei si occupa principalmente, all'interno dell'Ospedale Oftalmico di Torino, di patologie degenerative retiniche. Questo è un settore dell'oculistica spesso non molto amato dagli oftalmologi perché, in effetti, forse dà scarse soddisfazioni professionali. Si tratta infatti quasi sempre di malattie poco o nulla curabili. Da dove deriva dunque questo suo interesse scientifico?

L'interesse per le patologie retiniche nasce già ai tempi universitari quando, al quarto anno di medicina, ho scelto di frequentare il reparto di endocrinologia con i professori Camanni e Ghigo. Da subito mi ha affascinato la possibilità di poter individuare segni di patologie sistemiche (ipertensione arteriosa, diabete) a livello del fondo oculare. Negli anni successivi, entrando in Scuola di Specializzazione di Oftalmologia a Torino, ho potuto approfondire lo studio delle malattie retiniche con il prof. Cardillo Piccolino, proprio nel momento in cui iniziava la rivoluzione dell'imaging retinico con l'avvento dell'OCT



(tomografia a coerenza ottica). Con gli anni, grazie anche alle esperienze maturate a Melbourne sotto la guida del Prof. Tien Wong e a New York con il Prof. Lawrence Yannuzzi, ho unito al ruolo di clinico anche la passione per la ricerca. Il caso clinico di non immediata diagnosi e/o che pone sfide terapeutiche ("mystery case" o "killing case") mi sprona ad ulteriori approfondimenti e confronti. Di qui il desiderio di condividere con colleghi qualificati i casi clinici, i dubbi diagnostici e le scelte terapeutiche e di promuovere dibattiti e riflessioni attraverso

le pubblicazioni scientifiche.

La sfida in queste patologie degenerative è saper arrivare a corrette definizioni diagnostiche basate su un'attenta analisi dei segni che l'imaging retinico e la storia clinico-anamnestica ci offrono. Tale aspetto è essenziale per l'individuazione di terapie mirate e personalizzate ("tailored" medicine).

Sono fermamente convinto che solo uno spirito multicolaborativo e multidisciplinare (epidemiologi, genetisti, internisti, patologi) potrà permetterci di prevenire queste patologie e ritar-

darne l'evoluzione e gli esiti infausti sulla salute visiva.

2 - Nello svolgimento quotidiano del suo lavoro, lei si trova spesso nella necessità di dover comunicare ai malati, o ai loro familiari, diagnosi poco piacevoli. Quali difficoltà umane e professionali prova in quei momenti?

Si tratta di un momento di grande impatto umano e di empatia, che affronto anche grazie al bagaglio culturale di stampo umanistico acquisito al Liceo classico D'Azeglio di Torino. Il mio approccio, mutuato dal-

le esperienze anglosassoni, consiste nell'essere sincero e obiettivo relativamente alla diagnosi e la prognosi in liason con i genetisti. Oltre all'aspetto medico, ritengo fondamentale promuovere quelle iniziative tese a migliorare la qualità di vita dei pazienti. La difficoltà che incontro come medico e come uomo è l'impossibilità di raggiungere un risultato positivo e soddisfacente per il paziente. Nonostante ciò, tento di far accettare al paziente la nuova realtà, derivante dall'handicap visivo, riflettendo con lui sulla reale possibilità di costruire una vita nuova superando lo scoramento dei primi tempi, sia cercando sostegno nei valori religiosi, sia prendendo ad esempio molti personaggi del mondo sportivo, dello spettacolo e musicale. Uno per tutti il tenore e musicologo cieco Andrea Bocelli.

3 - Quale ruolo potrebbe svolgere, in tali situazioni, un'associazione, come la nostra, che si occupa di sostenere e riabilitare i retinopatici e gli ipovedenti in genere?

È un ruolo importantissimo e direi insostituibile, considerate le iniziative e le molteplici possibilità di aiuto e sostegno che vengono offerti. La socializzazione e l'aiuto riabilitativo che vengono offerti a questi pazienti a qualsiasi livello fanno

sì che non si trovino soli ed emarginati e con la possibilità di inserimento nel nuovo contesto di vita. Auspico, quindi, che da parte di enti, fondazioni e privati cittadini ci sia un valido aiuto economico a questa associazione, nonché nuovi operatori scelgano di dedicarsi a queste benefiche attività.

4 - Da anni sentiamo parlare di speranze dal mondo della ricerca ma, in fin dei conti, poche soluzioni concrete sono disponibili fino ad oggi. Che prospettive intravede lei nel prossimo futuro? Verranno messe a punto terapie efficaci contro le distrofie retiniche ereditarie?

In primis sono convinto che sia essenziale un corretto inquadramento genetico per un counseling familiare attento. Partecipando attivamente a congressi e convegni e considerando il fervore della ricerca nel campo delle patologie retiniche, sono fiducioso nei progressi della Scienza, come documentano i risultati scientifici raggiunti dal gruppo Telethon in collaborazione con l'Università di Napoli nell'amaurosi congenita di Leber e gli studi di biologia molecolare portati avanti dal professor Luigi Naldini al San Raffaele a Milano. Tra gli avanzamenti più recenti, mi piace ricordare quello

portato avanti dal Professor Stanislao Rizzo, direttore della divisione di oculistica dell'Ospedale Careggi di Firenze con il progetto sulla retina artificiale (Argus II) per i pazienti adulti affetti da retinite pigmentosa. I risultati sono incoraggianti ma, come concludono i ricercatori nell'articolo pubblicato sul numero di giugno 2014 dell'American Journal of Ophthalmology, medici e pazienti devono essere consapevoli che il percorso di riabilitazione visiva è un processo lento e faticoso.

Desidero, infine, menzionare un altro progetto all'ultimo stadio verso la sperimentazione sull'uomo, consistente nello sviluppo ed impianto della retina artificiale fotovoltaica nel maiale con generazione dei fotorecettori.

Il gruppo di ricerca, coordinato dalla Dott.ssa Grazia Pertile, primario della divisione oculistica all'Ospedale Sacro Cuore Don Calabria di Negrar, in collaborazione con Telethon e la fondazione Istituto Italiano di tecnologia, ha creato una retina artificiale fotovoltaica di nuova concezione, costituita da un semiconduttore organico fotovoltaico interfacciato con le cellule nervose della retina. Questo innovativo dispositivo, in cui lo strato di semiconduttore organico sostituisce coni e bastoncelli

malati e genera attivazione neuronale, ha molti vantaggi rispetto alle protesi retiniche esistenti basate sul silicio: non deve essere alimentato, non produce calore, è biocompatibile e risponde con elevata risoluzione spazio-temporale. I ricercatori hanno dimostrato che il dispositivo è in grado di ripristinare la sensibilità alla luce non solo in retine degenerate espantate e studiate in laboratorio, ma anche dopo impianto in vivo in un modello animale (ratti) di retinite pigmentosa.

5 - Cosa si sta facendo concretamente, in questo ambito, all'interno dell'Ospedale Oftalmico di Torino?

All'interno della struttura nella quale collaboro il paziente viene inviato dallo specialista curante per eseguire l'imaging retinico. In base alla diagnosi di patologia retinica degenerativa è da subito attivata la consulenza genetica in collaborazione con la dott.ssa Marchese presso il servizio di Genetica Medica del Mauriziano di Torino e con l'Ospedale Careggi di Firenze.

Lo sforzo è incentrato soprattutto sul corretto inquadramento diagnostico, in collaborazione con una rete di centri specialistici nazionali ed internazionali.

Debora Bocchiardo



IL BASTONE BIANCO

GARANZIA DI AUTONOMIA

Prima di parlare delle innumerevoli possibilità e autonomie che l'uso del bastone bianco lungo offre ai disabili sensoriali visivi, vorrei presentarmi. Ho 36 anni e ho perso la vista a causa di un distacco di retina bilaterale a 17 anni. Nonostante i numerosi interventi, ho recuperato solo una tenue percezione della luce nella parte alta dell'occhio destro. Che paura all'inizio, non riuscivo più a fare nulla se non con l'aiuto di altre persone e poi, per acquistare di nuovo l'autonomia, il corso di autonomia personale e di orientamento e mobilità con il bastone bianco. Inizialmente l'idea di muovermi con il simbolo evidente della disabilità, che accettavo con grande fatica, mi creava molti problemi. Quante volte, alla fine dell'ora di corso, tornavo a casa e

lo gettavo con rabbia in un angolo. Poi, man mano che riuscivo ad acquistare più indipendenza, è diventato un compagno inseparabile.

A volte abbellito con un disegno nei pressi dell'impugnatura, a volte con qualche brillantino, in modo da sentirlo più mio, ma sempre con me, al lavoro, serate eleganti o uscite con amici: perché il poter decidere di andare via, di spostarsi da sola senza impegnare un'altra persona non ha prezzo. Diventata istruttrice a mia volta di autonomia e orientamento, ho visto nei miei "alunni" la paura, il disagio nell'usare uno strumento identificativo, ma poi la gioia e la fiducia in se stessi quando hanno iniziato a muoversi da soli potendo scegliere che cosa fare e quando, senza dover appoggiarsi ad altri. Quando mi è ca-

pitato di parlare ad educatori o in pubblico sui problemi della cecità, ho sempre tenuto il bastone aperto accanto a me decantandone le potenzialità: "Questo è il bastone lungo, cioè il bastone che utilizzo e utilizzano le persone con disabilità visiva!". Ma cosa permette di fare questo bastone? Ecco i 20 usi + 1 del bastone bianco lungo per la mobilità.

1. E' un respingente: rileva gli oggetti sul percorso, serve ad esplorare, se lo muovete da destra a sinistra davanti al vostro corpo, segnala se "è sicuro / non è sicuro".

2. E' una sonda: la punta del bastone va dove le dita non osano e non devono andare: nel fango, negli escrementi degli animali, nelle pozze; sonda gli oggetti che incontra nel percorso e ne attribuisce il significato.

3. Il bastone lungo trova, verifica e permette di discriminare ciò che incontra diventando un sussidio nell'orientamento: ci aiuta a individuare se: tac! quello è un albero; tac! quella è un'automobile.

4. Contribuisce a stabilire il senso di marcia: strisciandolo lungo i bordi delle pareti (sia in interno che in esterno), esso può fornire gli unici indizi necessari per orientarsi, senza dover usare inopportuno il proprio corpo per prendere la giusta direzione di marcia.

5. Quando entra in contatto con le cose, motiva l'esplorazione: chi lavora con i bambini sa quanto sia importante essere curiosi e il bastone, entrando in contatto con le cose, contribuisce all'esplorazione e alla curiosità.

6. Rileva gli ostacoli: dislivelli, scale in salita o in discesa, buche, cassonetti, auto parcheggiate, ecc.

7. È un attrezzo di misura: controlla profondità, larghezza, altezza.

8. Identifica le persone cieche: è un simbolo di riconoscimento a livello nazionale e internazionale.

9. Il bastone avvisa gli automobilisti: contribuisce ad informare le persone che guidano quando si è in procinto di attraversare una strada.

10. Un bastone usato bene proietta un'immagine positiva: cambia l'immagine "negativa" preesistente sulla cecità.

11. Il bastone sostituisce la vista ossia la percezione visiva con la percezione tattile.

12. Il bastone aiuta a camminare in modo sereno.

13. Il bastone aiuta a camminare in modo più sciolto anche con un accompagnatore.

14. Il bastone può contribuire ad alleviare i timori e le ansie aumentando il controllo dello spazio.

15. Il bastone permette di muoversi più velocemente.

16. Quando si cammina più velocemente, si cammina più in linea retta.

17. Negli attraversamenti, il bastone è anticipatorio: non solo avvisa gli automobilisti, ma ha la funzione di anticipare cosa c'è oltre i nostri piedi.

18. Il bastone ci collega con lo spazio: è un punto d'appoggio nello spazio per le persone cieche, sostituisce le basi psicologiche della visione con le basi psicologiche del tatto.

19. Molte persone non vedenti dondolano e oscillano nello spazio, hanno una postura innaturale; se vi appoggiate al vostro bastone, non avrete più il desiderio di ciondolare nello spazio: il bastone è stabilizzante.

20. E' anche un dispositivo di localizzazione tramite eco: l'esperienza permette a molte persone di "in-

terpretare" il rumore di ritorno che produce il bastone che batte sul marciapiede, di sentirne l'eco; per esempio l'eco proveniente dall'interruzione di un muro.

21. Il bastone permette l'indipendenza. Ecco qui: questo e molto altro ci permette di fare il bastone bianco lungo.

Simona Valinotti

GTT **IL DEPOSITO "TORTONA" E I NON VEDENTI**

Anche i non vedenti, molti dei quali utilizzano quotidianamente la rete di trasporto Gtt, hanno voluto conoscere la storia di questa importante realtà torinese. L'iniziativa, promossa dall'Apri insieme a Gtt e in collaborazione con l'Associazione Torinese Tram Storici (Atts), ha consentito ad una ventina di disabili visivi di toccare ed esplorare alcune antiche vetture tranviarie conservate nel deposito Gtt di corso Tortona. L'esperienza si è rivelata molto interessante ed ha suscitato notevole curiosità fra i partecipanti. I non vedenti, ad uno ad uno, hanno voluto sedersi al posto di guida, chiedendo la funzione delle varie leve e cursori. Molte domande sono state poste anche sui pantografi, sul funzionamento delle porte pneumatiche e sulla postazione dei bigliettai. Dopo l'ascolto della storia tranviaria di Torino, raccontata con parecchi aneddoti dalla guida Atts, il gruppo ha compiuto un breve giro turistico, su una vettura storica, fino a piazza Castello.

"Ringraziamo Gtt e i volontari dell'Atts per la loro disponibilità che ci ha consentito di fare questa bella esperienza - ha commentato il Presidente Apri-onlus Marco Bongi - Molti soci si sono voluti immergere nella realtà dei trasporti urbani di sessanta o settanta anni fa, un viaggio nel tempo in un mondo affascinante". "Questa iniziativa rientra nella costante e proficua collaborazione con le associazioni dei disabili" ha dichiarato il Presidente e Amministratore Delegato Gtt, Walter Ceresa. "Da alcuni anni Gtt ha istituito la figura del disability manager proprio per comprendere meglio le esigenze delle persone disabili e rispondere alle loro necessità non solo con interventi tecnici, ma anche migliorando la conoscenza del mondo dei trasporti".



SUPPORTO TECNICO ATTIVO

LE RISPOSTE DEGLI ESPERTI

Cerchiamo di conoscere meglio il servizio di supporto tecnico attivo, da circa due anni all'interno della nostra associazione. Abbiamo rivolto ai responsabili, Alessandro Albano e Davide Alagna, alcune domande per comprendere meglio il significato di questa realtà.

Per quale motivo è nato questo servizio? A quali esigenze intende dare risposte?

Ormai da qualche anno l'utilizzo del computer e delle tecnologie assistive si è molto diffuso tra le persone disabili visive. Sia in ambiente scolastico, che in ambiente lavorativo e quotidiano, la tecnologia informatica accessibile ha cambiato molto le abitudini e ha agevolato di gran lunga l'autonomia delle persone afflitte da problemi di vista. Per esempio, il

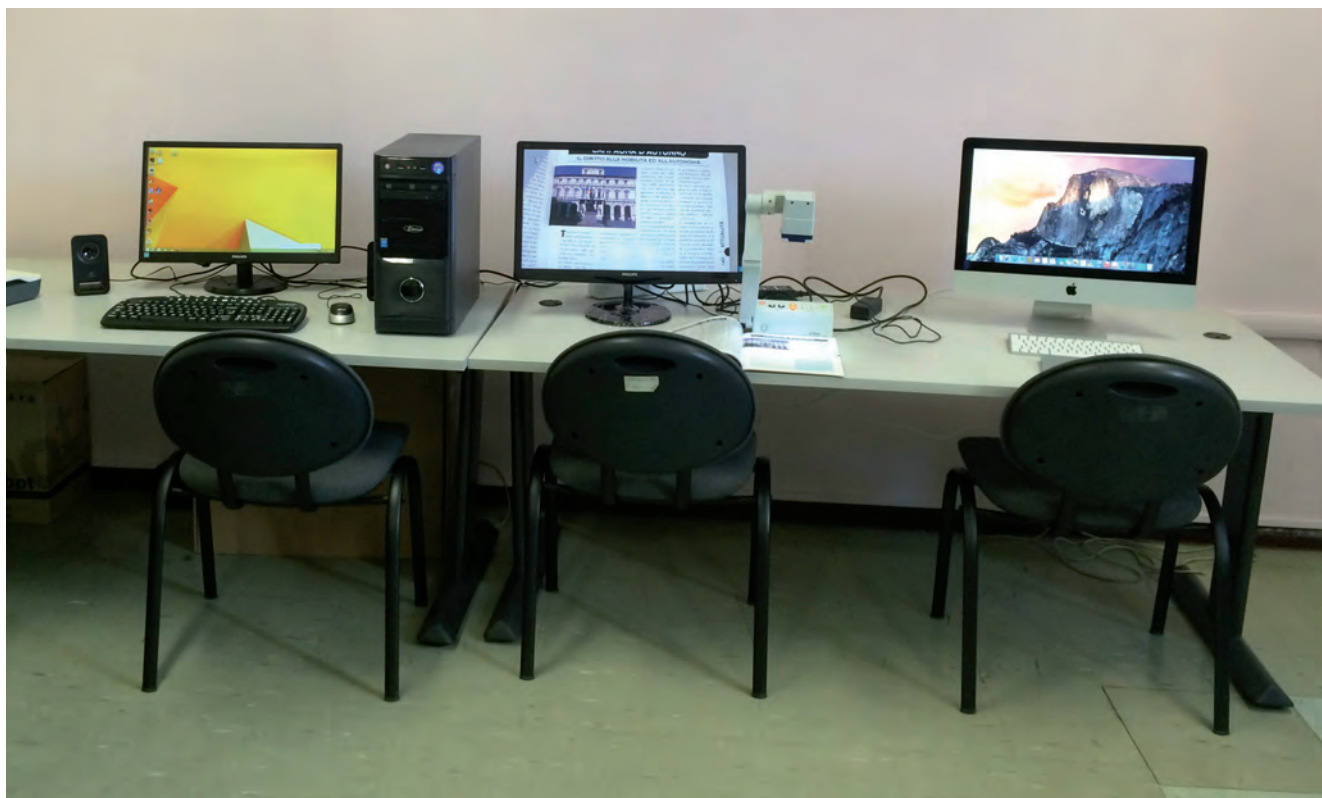
computer nelle scuole ha sostituito la dattilo braille e la maggior parte dei libri è ormai trasposta in file e non più nel classico libro cartaceo. Oppure l'utilizzo di un smartphone altamente accessibile, può aiutare ad orientarsi nella città, comunicare agevolmente tramite chat, utilizzare le varie applicazioni (mail, messaggistica, internet, notizie ecc..) e molto altro. Il servizio nasce quindi per rispondere alle molte domande e alle diverse esigenze che le persone

con disabilità visiva, di ogni età, hanno mostrato in questi ultimi anni. Nel nostro tempo ormai ipertecnologico, è indispensabile che anche il disabile visivo impari, sin da bambino, ad utilizzare e conoscere gli ausili specifici per la propria autonomia. Da essi passa la loro crescita personale, in ambito scolastico, formativo, lavorativo e nel tempo libero. Alle volte si trascura questa abilità, ricercando chissà quale innovazione tecnologica, mentre tanto

è già presente, bisogna solo sapere che esiste ed imparare ad usarlo.

Quanti disabili si sono rivolti a voi fino ad oggi e quali sono i problemi più frequenti che vi sono posti?

I numeri sono ottimi, si sono rivolti al nostro servizio più di un centinaio di persone all'anno, nel conteggio inseriamo i ragazzi in età scolare del servizio educativo, persone adulte, studenti, lavoratori, anziani, insegnanti di sostegno e



strutture pubbliche e private dislocate sul territorio nazionale. I nostri interventi sono solitamente focalizzati a consigliare, configurare ed insegnare ad utilizzare un pc provvisto di lettore di schermo, o un tablet accessibile.

Insegnare quindi a interfacciarsi con il mezzo informatico tramite un lettore di schermo (programma che permette di agire sulla macchina sfruttando solo il canale uditivo) o tramite un software ingrandente, quando il residuo visivo è tale da permetterlo. Una parte importante del servizio è sicuramente relativa all'utilizzo dello smartphone, e in particolare lavoriamo molto con gli iPhone che ormai hanno acquisito un ruolo molto importante soprattutto nella vita dei non vedenti.

Altro settore di intervento è quello della lettura di libri in formato digitale, sia per uso scolastico, sia per uso personale.

Per quale motivo, secondo voi, l'iniziativa ha avuto così successo?

Noi cerchiamo di fare un lavoro personalizzato, mirato sulle esigenze del singolo individuo. Non è nostra prassi fare iniziative di gruppo proprio perché pensiamo che ogni persona abbia delle esigenze particolari e profondamente associate alla sua tipologia di disabilità, senza di-

menticare anche la personale curva di apprendimento, proporzionale all'età e alla dimestichezza con la tecnologia.

L'aula informatica della sede centrale Apri-onlus è stata di recente profondamente rinnovata. Potete brevemente descriverci quali ausili contiene?

In aula è presente tutto ciò che serve per orientare e formare le persone. Sono presenti pc windows di vario tipo con a bordo tutte le diverse versioni dei Sistemi Operativi di casa Microsoft. Le postazioni sono tutte provviste di tastiera ingrandita per ipovedenti, pacchetto Office, lettore di schermo e software ingrandente.

E' presente una postazione Winguido a comandi vocali con scanner e Ocr. Presente un Apple iMac pienamente accessibile con cui avviciniamo al mondo Apple chi interessato.

Possiamo trovare un Maestro, dispositivo per la lettura, oppure un E-Boot, videoingranditore portatile con funzionalità vicino lontano, sintesi vocale e Ocr ed ha inoltre la possibilità di collegamento a dispositivi portatili Android e Apple oltre che a qualsiasi pc o tv. Non dimentichiamo inoltre la stampante Braille, le barre Braille e le postazioni studio per gli ospiti che ci vengono a trovare.

Come pensate che possa svilupparsi in futuro la tecnologia adattiva a favore dei disabili visivi?

Una mancanza forte è legata al mondo delle immagini, come quelle che possiamo scattare o che degli amici ci possono passare, un sistema di riconoscimento fotografico automatico potrebbe dare molto ai non vedenti, sicuramente anche la community globale potrebbe avere un ruolo determinante in tutto ciò. Se, ad esempio, un nostro amico, mentre posta una foto su Facebook, la descrivesse, tutto sarebbe più sensato anche per un disabile visivo. Ci sono tante cose in fase di studio e sul mercato. Diciamo che manca ancora un sistema che metta assieme tutto ciò che la tecnologia mette a disposizione in campo di riconoscimento, ad esempio un miglior sistema per navigare in rete che descriva le immagini. Anche la complessità dei siti web è qualcosa per cui si può fare decisamente meglio, basterebbe seguire le linee guida già esistenti per l'accessibilità, ci aspettiamo quindi dei siti più accessibili in generale. Ad oggi, un non vedente fatica a navigare in internet. Si può fare di più anche in campo mobilità, c'è già molto, ma anche qui sono tutte cose slegate fra loro e non c'è nulla che le accomuna. Abbiamo ad esempio tante app diver-

se che ci danno altrettante informazioni, ma nulla che accomuni tutta questa mole di dati ed informazioni. Personalmente, saremmo già contenti se i produttori di apparecchiature informatiche, libri e documenti digitali, dispositivi elettronici e siti web pubblici e privati, seguissero tutte le linee guida già presenti e che in pochi seguono. Se lo facessero il mondo sarebbe più accessibile per tutti senza un grosso dispendio economico.

Come si accede praticamente al vostro servizio? Quali sono le regole dello sportello?

Al nostro servizio si accede prendendo appuntamento direttamente con noi o telefonando direttamente in sede centrale. Il giorno dedicato al servizio è il venerdì dalle 9 alle 18. Il primo appuntamento, solitamente, viene utilizzato per ascoltare le necessità della persona, conoscerla e capire l'ambito di intervento. Abbiamo anche un servizio via e-mail. Infatti, scrivendo all'indirizzo supportotecnico@ipovedenti.it e ponendo ci dei quesiti inerenti il mondo della disabilità visiva associata alla tecnologia, gli utenti potranno ricevere delle risposte nel più breve tempo possibile. È questo un modo per avvicinarci alle persone ovunque esse si trovino.

VITE STRAORDINARIE

JOHN TAYLOR, OCULISTA E CIARLATANO

Il Settecento continua ad affascinare grazie a un vasto repertorio di personaggi, che oltre a monarchi (non sempre) illuminati, condottieri vittoriosi, artisti di eccelso talento e ingegnosi inventori comprende anche pittoreschi avventurieri come Giacomo Casanova e Giuseppe Balsamo, passato alla storia come Cagliostro. Tra di essi va citato John Taylor, un medico inglese oggi ricordato – come si vedrà – nei manuali di storia della musica in maniera tutt'altro che lusinghiera.

Taylor vide la luce nel 1703 nella casa di un medico di Norwich, che poté garantirgli un'educazione accurata soprattutto in ambito umanistico. Nonostante le sue buone inclinazioni in questo campo, Taylor iniziò ben presto a sentire il richiamo del sangue e a dedicarsi anima e corpo alla medicina, disciplina che in quel periodo stava acquistando una sempre maggiore dignità scientifica. Dopo aver lavorato in una farmacia di Londra, il giovane John iniziò a fare pratica al St Thomas Hospital, concentrandosi soprattutto sulle malattie degli occhi, sulle quali nel corso degli anni scrisse una ventina

di pubblicazioni. A poco più di vent'anni Taylor fece ritorno a Norwich, dove iniziò a esercitare la professione di oculista. Sembrava l'inizio di una tranquilla – e lucrosa – professione, ma nel 1727 il ventiquattrenne John decise di rinunciare a questa rassicurante posizione per affrontare la ben più incerta vita di medico ambulante. Nessuno è stato finora in grado di stabilire con certezza cosa abbia spinto Taylor a compiere una scelta così azzardata. Secondo alcuni fu l'incapacità di adattarsi alla ristrettezza degli orizzonti culturali di Norwich, per altri il desiderio di arricchirsi, mentre per chi scrive Taylor fu semplicemente mosso da un insopprimibile desiderio di avventura. E nel corso della sua carriera, Taylor, di avventure ne visse molte, anche non tutte felici.

Appena sbarcato in Europa – come sono soliti dire gli inglesi – Taylor cercò in tutti i modi di mettersi in mostra facendo incetta di lauree in diverse università svizzere, belghe e francesi. Più che dai titoli accademici, la fama gli venne dal suo talento di imbonitore, che gli consentì di diventare un vero e proprio fe-

nomeno (da baraccone). Taylor girava infatti di paese in paese con una carrozza decorata con vistosi occhi, facendosi precedere in ogni città dai suoi servitori, che annunciavano con grande clamore l'imminente arrivo dello Chevalier inglese. Qualche giorno dopo Taylor faceva la sua comparsa in città, tenendo il giorno stesso una conferenza sulle malattie degli occhi. Il giorno successivo, faceva seguire alle parole i fatti, iniziando a operare – ovviamente senza anestesia – i malati di fronte a un pubblico ebbro di curiosità. Taylor teneva ritmi vertiginosi, facendo passare sotto i suoi ferri malati veri e presunti dalla mattina alla sera. Invariabilmente, nel giro di pochi giorni ripartiva per altri lidi «chiamato da pressanti impegni», ma in realtà per sfuggire alle ire delle moltissime persone – centinaia pare – a cui rovinò irrimediabilmente la vista. Nell'aprile del 1750 la sorte fece incontrare a Taylor Johann Sebastian Bach, che soffriva di glaucoma. L'operazione ebbe purtroppo esito infausto, con il compositore che rimase del tutto cieco e morì poco più di tre mesi dopo. Questo episodio ci è

stato riportato da un testimone d'eccezione, il presidente del Parlamento di Digione Charles de Brosses, che scrisse: «L'operazione [...] fu eseguita con molta abilità da quell'uomo, il quale, però, mi parve un ciarlatano».

Far perdere la vista a Bach: ce n'era già più che abbastanza per passare alla storia – in negativo – ma otto anni dopo il destino mise sulla strada di Taylor un altro grande protagonista del Barocco musicale, quel Georg Friedrich Händel che aveva incantato per anni l'esigente pubblico londinese. Il risultato fu ugualmente negativo, con il compositore sassone ridotto alla completa cecità. Dopo questi incresciosi episodi, il chiacchieratissimo Taylor continuò a girare l'Europa, quasi sempre in maniera precipitosa e cercando di far perdere le proprie tracce, come dimostra il fatto che oggi non sappiamo quando e dove sia morto quest'uomo sospeso tra scienza e accuse di ciarlataneria, a Roma nel 1770 o a Praga nel 1772, una prerogativa propria degli avventurieri dei romanzi d'appendice.

Giovanni Tasso

L'IMPEGNO DEL LABORATORIO DI INTEGRAZIONE

SETTE ANNI DI SUCCESSI

All'inizio molti non ci avrebbero scommesso due lire sulla longevità del laboratorio e sulla tenacia dei suoi partecipanti, ma nonostante le previsioni poco rosee e lungimiranti, il laboratorio teatrale di integrazione è giunto al settimo anno... e se non si tratta di una relazione di coppia, non dovrebbero esserci crisi all'orizzonte! Il laboratorio nasce nel 2009 come progetto voluto fortemente da Carlotta Bisio, vicepresidente della compagnia teatrale Affetti Collaterali, con la collaborazione dell'Associazione Apri e ha come intento quello di creare un punto di interazione e di integrazione tra persone disabili e non, portando, attraverso il teatro, la realtà di ognuno più vicino a quella dall'altro.

Le lezioni si svolgono settimanalmente, da ottobre a giugno, nella saletta di via Cellini 12 a Torino e ogni giovedì si impara qualcosa di nuovo o si ripete qualcosa di vecchio (e non è mai abbastanza per le vecchie leve) e soprattutto ci si diverte perché ogni battuta è motivo di ilarità e di risate spensierate. Ma il laboratorio richiede anche impegno e serietà perché l'insegnante Bisio è esigente e come lei stessa ribadisce ogni anno durante la prima lezione - "il tono della mia voce aumenterà in maniera proporzionale quanto più ci avvicineremo al saggio di fine anno" - ma gli allievi hanno imparato a conoscerla... e di solito mantiene le promesse! Comunque a parte la leggerezza che questo

articolo vuole comunicare, Carlotta Bisio è riuscita pienamente nel suo intento e nonostante le singole difficoltà degli allievi riesce a tirar fuori da ognuno di loro il meglio. Molti progressi sono stati fatti nel corso degli anni e il laboratorio di integrazione, pur non avendo la pretesa di creare dei Gassman, ne farà sempre, fino a quando ci saranno persone, come la Bisio e i suoi collaboratori, disposte a dedicare il proprio tempo e la propria professionalità ad un obiettivo che per molti è fondamentale. Per alcuni partecipanti infatti, il laboratorio rappresenta un'occasione per uscire dalla realtà quotidiana, un'occasione di svago, per altri un impegno per dimostrare qualcosa a se stessi oppure una passione da col-

tivare, in ogni caso per tutti è un modo per mettersi in gioco in uno spirito di completa collaborazione e di affiatamento. Lo scorso giugno gli attori hanno partecipato al concorso di teatro amatoriale "Sergio Uliano" e la giuria ha assegnato loro il "premio speciale per la sensibilità e l'impegno sociale". Ogni anno il gruppo prepara uno spettacolo nuovo per il saggio di fine corso e spesso con grande entusiasmo si va anche nei teatri del torinese per replicare spettacoli degli anni precedenti e soprattutto per condividere un messaggio importante: la disabilità non è un ostacolo, ma una ricchezza e con l'impegno di ognuno si può rendere ogni cosa possibile.

Marina Valentino

VOLONTARIAMENTE: Spazio alla collaborazione con le scuole!

Da diversi anni, la nostra sezione locale, aderisce al progetto "Volontariamente" del Comune di Asti. Studenti di varie scuole superiori della città si rivolgono alle associazioni di volontariato per prestare il loro contributo durante le vacanze estive. Per due mesi e mezzo ragazzi dai 16 ai 19 anni fanno richiesta per mettere a disposizione il loro tempo libero e farsi delle esperienze. Anche quest'anno abbiamo ricevuto molte richieste, ma purtroppo, per motivi logistici e di spazi della sede, abbiamo potuto accoglierne solo tre.

Ognuno di loro, per un mese, a turno, ha frequentato la nostra sezione. Per due pomeriggi alla settimana ha dato un grande supporto, logistico e non, alle attività di segreteria e di organizzazione interna. Un plauso all'assessore Marta Parodi per l'iniziativa e a tutti i ragazzi che si sono avvicinati in questi anni in particolare a Cristina Bersano, Brenda Alarcon e Patrick Silvetti.



LA GIORNATA IN RAI DI RENATA SORBA CON IL CANE YORK

UN MOMENTO INDIMENTICABILE

Lunedì 5 ottobre mi sono recata al centro addestramento di Limbiate dove ho raggiunto i due addestratori, Davide Ballabio e Roberto Ceribello ed il presidente Giovanni Fossati, per affrontare una giornata intensa, emozionante e nel contempo impegnativa insieme.

Michele, anche lui addestratore, ci ha accompagnati alla stazione di Milano per prendere il treno per Napoli. Arrivati nell'atrio della grande stazione, Davide e Roberto con Eveline e Jazz, due cuccioloni in addestramento ed io con il mio inseparabile York, una voce da lontano ha urlato "Quei cani valgono più di 100 uomini!".

L'eco di quella voce mi ha fatto venire i brividi... e ho sentito il bisogno di rispondergli ad alta voce "Grazie!". I miei accompagnatori mi hanno poi detto che quella voce era pervenuta da un barbone che era accasciato in un angolo della stazione. Arrivati alla stazione di Napoli carichi di attrezzature, abbiamo aspettato un taxi della Rai per raggiungere gli studi televisivi. Appena entrati siamo stati accolti dallo staff.

Scortata e vigilata da assistenti vari, sono entrata nello studio dove i miei tre accompagnatori erano già stati collocati al loro posto. Massimiliano Ossini si è subito avvicinato per salutarmi e scambiare qualche parola, la mia macchina fotografica, però, per motivi di privacy è stata spenta. Il presentatore Ossini si è subito messo al lavoro. Si è avvicinato a me e ha cominciato a farmi domande. Concluso il mio intervento, mi hanno spostata nella stanza in cui c'erano Davide, Roberto e il presidente Fossati. Ho assistito alle domande di Ossini a Fossati e alla breve dimostrazione di addestramento di Davide e Roberto con le loro spiegazioni. Ossini si è poi avvicinato a me con Fossati e ha concluso la trasmissione ringraziando e salutando.

Tutto è stato così rapido e perfetto che mi è sembrato un sogno! Tutto è andato liscio! Ritmi veloci, ma precisi. Uno staff di 50 persone che gestiscono e coordinano il tutto.

York, Eveline e Jazz sono stati fantastici! Sembrava che, per loro, tutto fosse nella normalità! Siamo nuovamente usciti di corsa dagli studi, un taxi ci aspettava e siamo ritornati alla stazione di Napoli. Giusto il tempo di ristorare i tre cuccioloni, poi di corsa a



prendere il treno per Milano. Il ritorno è stato molto divertente e l'adrenalina che avevamo in corpo ci ha permesso di rievocare tutto con molta allegria e spensieratezza. Siamo ritornati al centro di Limbiate distrutti, ma molto soddisfatti del nostro operato. Questa trasferta di poche ore è stata molto impegnativa fisicamente, ma mi ha regalato momenti magici ed irripetibili.

Ossini ha espresso l'intenzione di proseguire con altri interventi su questo interessante tema.

È stato molto importante il messaggio che abbiamo portato e speriamo che venga recepito in modo corretto! La trasmissione è possibile visionarla cliccando nel seguente link:

<https://www.facebook.com/805566052846093/videos/926593174076713/>

Renata Sorba

YORK

L'ESPERIENZA DI UN CANE GUIDA

Da oltre un anno e mezzo vivo con Renata Sorba, coordinatrice dell'Apri di Asti. Sicuramente la mia vita con lei è molto intensa, impegnativa ma divertente! Lei mi osserva molto e scoppia spesso a ridere... dice che sono troppo forte! Renata non riesce comunque a non confrontarmi sempre con

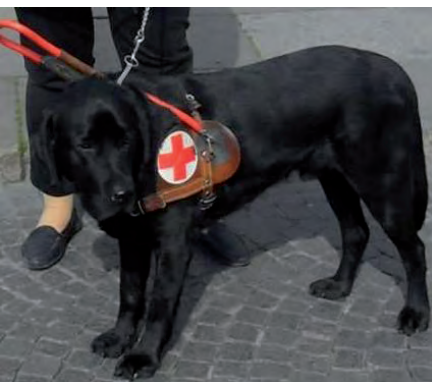
Rudy, il mio predecessore, ma il suo confronto non è mai per chi è meglio o peggio dei due, ma semplicemente la induce a studiare due personalità diverse e comunque legate da un unico scopo. Lei dice che faccio tutto come un gioco, ho l'aria furbetta ma nel contempo lei si fida molto di me. Diverse sono le cose che mi distinguono da Rudy: quando bevo allago tutta la zona interessata, quando mi indossa la pettorina per guidarla io le faccio sempre un "balletto" intorno, quando mi chiama sono sempre molto sornione, ma se maneggia un biscotto o qualcosa

di attraente corro subito! Sono molto socievole, in particolare al parco, con gli altri cani, non sono mai aggressivo. Se qualcuno mi ringhia io lo snobbo! Questo mio carattere un po' originale a volte lascia un po' perplessa Renata, ma lei "furba", mi ha messo più volte alla prova.. e quando sono in guida non ce n'è per nessuno! Sono attento, sicuro, vigile.. Un'altra caratteristica che ho è quella di accomodarmi, ogni volta che prendiamo il bus, tra Renata e il sedile, dopo uno spavento che ci siamo presi insieme, una frenata brusca dell'autista, mi proteggo e la

proteggerò in questo modo. Altra cosa singolare che faccio, in particolare quando fa molto caldo, in quei pochi minuti che aspettiamo insieme il bus, se c'è una panchina nei paraggi, ficco la mia testa lì sotto... ma quando arriva il mezzo sbuco fuori e prontamente accompagno la mia padrona verso il bus. Renata in un anno e mezzo mi ha conosciuto molto bene, ma continua sempre a stupirsi... la tengo sicuramente molto allegra! Lei mi coccola molto, è molto attenta e apprensiva. Con me ha ritrovato la serenità e la gioia di vivere!

Grazie a Renata e a tutte le persone che mi vogliono bene e che con lei ci accolgono positivamente nella nostra vita quotidiana!

York



IL CANE GUIDA NELLA BISANZIO DEL XII SECOLO

“Questo animale capace di custodire le gregge di pecore e di buoi e le mandrie di cavalli ed abile nel competere con le bestie selvagge, perché non dire la cosa più straordinaria di tutte, che guida i ciechi e diviene per essi un altro occhio, e li porta in giro in ogni luogo, [...] e nuovamente li riconduce alla loro dimora. Che cosa potrebbe esservi degli dèi più grande di tanto grande amore, che neppure gli uomini riescono ad operare gli uni verso gli altri? Questo amore, per volere della sorte privo di parola, il cane rivolge agli uomini: ed infatti piega il collo, sottomettendosi a chi lo voglia, per reverenza come anche per umiltà, ed escogita anche di camminare al passo, sì da non apparire di trascinare con la forza colui che conduce”. * Con queste parole Niceforo Basilace, retore bizantino del XII secolo, descrive il fedele compagno dell'uomo. Il ruolo di cane guida appartiene alla nostra realtà già dal medioevo greco: il testo citato è tratto da "Progimnasmi e monodie", raccolta di produzioni letterarie a uso scolastico per gli allievi della Scuola di retorica di Bisanzio. Nell'Elogio del Cane, titolo dell'encomio basiliciano, l'autore cita l'omerico Argo e ulteriori prove di dedizione gratuita verso il padrone. Ma ciò che colpisce il lettore di Niceforo è la modernità dei suoi testi come nel caso del cane guida. Nulla di più attuale. Ancora una volta la storia della letteratura viene in nostro aiuto, fornendoci gli strumenti per allargare il filo dell'orizzonte, ancora troppo sottile.

* Niceforo Basilace, Progimnasmi e monodie, a cura di A. Pignani, Bibliopolis, Napoli 1983, p. 311.

Valentina Ficco

L'AMARO SFOGO DI UN IPOVEDENTE DISOCCUPATO

E ORA: QUALE FUTURO?

Abbiamo ricevuto, da un nostro socio del Vco, una toccante testimonianza sulla condizione di chi, pur non rientrando ancora nella categoria dei ciechi civili, non è comunque nelle condizioni di poter svolgere un lavoro alla pari dei normodotati. A queste situazioni, tutt'altro che infrequenti, non si possono applicare le tutele delle leggi che disciplinano il collocamento dei non vedenti. Così lo status di disoccupato diviene quasi inevitabile e le frustrazioni aumentano a dismisura. Eccovi dunque la lettera dell'amico Stefano Becciolini.

E' sempre difficile ammettere una disabilità, soprattutto se questa è invisibile alle altre persone. Gli altri non sanno che sei un'ipovedente, che soffri di maculopatia e non si spiegano il motivo per cui non li saluti quando gli passi accanto. Ma i problemi veri, spesso drammatici, iniziano nel

momento in cui non sei più in grado di svolgere il tuo lavoro. Il mio era quello di consulente informatico e, per ovvi motivi, non ho potuto più farlo. Perdi il lavoro, ti affanni a cercarne uno qualsiasi anche come lavapiatti, ma ti chiedono di presentare un curriculum vitae ed il tuo è "troppo professionale". Prendi allora il coraggio e fai domanda per la pensione di invalidità. Con quella soltanto tuttavia non è possibile vivere, se ne va via tutta anche solo per pagare metà dell'affitto. Mi sono quindi iscritto, pieno di speranza, alle liste speciali presso il Centro per l'Impiego. Così, pensavo, questi signori mi troveranno sicuramente un'occupazione adatta alle mie condizioni visive. Così speravo, ma, mentre il tempo scorreva inesorabilmente, ben presto mi resi conto che non era esattamente così. Nessuno cerca, in realtà, un ipovedente. I po-

chi lavori disponibili per gli invalidi, pulizie, magazziniere, operaio generico, richiedono sempre l'uso degli occhi e, se non sei cieco, neppure puoi accedere alle liste dei centralinisti telefonici e dei fisioterapisti non vedenti. E allora inizia il pellegrinaggio presso gli Uffici Provinciali del Centro per l'impiego, anni di attese, ma nulla, nemmeno un colloquio di lavoro che possa darti una speranza di un avvenire. Poi ci si mette l'età, 50 anni, che di certo non ti aiuta. Tutti ti dicono che devi inventarti un lavoro e ci ho provato. Ho iniziato a fare il personal trainer, cercando di compensare la disabilità fisica con il miglioramento dell'aspetto esteriore, quasi per volere dimostrare al mondo che hai forza e coraggio e puoi sopperire alla tua grave mancanza visiva con la fisicità; o forse per stimolare gli altri a superare mentalmente i problemi con la tenacia e la volontà. Ho provato anche a fare saltuariamente il portiere notturno negli hotel, sperando di non sbagliare a contare i soldi quando pagano i clienti. Poi arriva il momento che sei stanco e amareggiato di far parte di una società che calpesta sempre e solo i più

deboli. Ti incazzi nel sentire le menzogne dei telegiornali e dei politici. In te c'è la consapevolezza che la crisi economica è stata costruita, o per lo meno usata per l'appiattimento della società verso il basso, per l'eliminazione dei diritti del popolo a favore delle grandi imprese e delle multinazionali che vogliono venire ad investire in Italia dove il mercato del lavoro è troppo oneroso. Allora scendi in Piazza a protestare, passi ore, mesi nel presidio a parlare con commercianti, piccoli imprenditori, pensionati e giovani disoccupati che si lamentano e soffrono, ma nemmeno questo serve a smuovere le coscienze intorpidite da decenni di lavaggio del cervello orweliano. Ad un certo punto tiri le somme di quello che hai fatto, degli sforzi vani e prendi coscienza dell'unica verità: la solidarietà verso gli altri è una moneta rara e preziosa, che nemmeno molti uomini di Chiesa sono disposti a spendere per il prossimo. Sono le monete di latta senza valore come quelle dell'egoismo, della superbia e dell'avidità le più spendibili nel mercato globale dell'umanità.

Stefano Becciolini



LA "SOGLIA DI STIMOLAZIONE DELLA MOTIVAZIONE AL CAMBIAMENTO"

LA RIABILITAZIONE DELLA PERSONA IPOVEDENTE O NON VEDENTE

Riabilitare significa proporre e predisporre nuove abilità per effettuare azioni e compiti usuali, abituali o per azioni e compiti nuovi. Implica, dunque, imprescindibilmente un processo di apprendimento. Apprendere implica interesse, curiosità, motivazione, impegno, fatica e costanza. Altrimenti non vi è apprendimento o vi è solo un apprendimento temporaneo, labile, non tale da sostenere un vero ed autentico processo di cambiamento, ossia una nuova condizione di vita, a disposizione della crescita e del benessere della persona.

La definizione di "soglia" sul dizionario Zingarelli della lingua italiana riporta "limite, intensità necessaria affinché un dato fenomeno si produca". Innumerevoli sono i desiderati fenomeni che si producono grazie ad una corretta, in tipologia, ed esatta, in tempi, spazi ed intensità, stimolazione di soglia. La soglia che ci interessa qui indagare è la "soglia di stimolazione della motivazione al cambiamento di alcuni tratti e comportamenti" della persona non vedente o ipovedente, la quale poggia su personali rappresentazioni, giudizi e pregiudizi, dello stile di

vita (definizione adleriana) durante il processo di riabilitazione. Condiziona tutto ciò (ricerche di Vedere con la mente dell'osbel) l'opinione che, prima ancora di se stessa, la persona ipovedente o non vedente riserva alle persone con disabilità visiva, rispetto alle persone che vedono. La soglia di stimolazione dialoga con l'autopercezione della propria adeguatezza o inadeguatezza, il senso di vergogna o goffaggine che si può provare, con la propria autostima e con l'attaccamento alla vita in generale.

Qui di seguito alcune definizioni date dal senso comune di alcuni intervistati: "porta, ingresso"; "limite"; "soglia del dolore"; "ingresso per un prato verde su cui camminare a piedi nudi"; "uscita"; "speranza"; "arrivo verso un importante obiettivo di beneficio personale o collettivo". Il senso comune percepisce il concetto di soglia come limite, non sempre semplice da varcare, che fa transitare verso un altrove, che per certi è luogo attraente mentre per altri è luogo non attraente, spaventoso, turpe, vergognoso. Naturalmente una soglia si varca se si suppone che immetta ad un am-



biente gradevole, desiderato o migliore di quello da cui si proviene. E' importante nel momento in cui una persona disabile della vista si accinge a varcare la soglia del cambiamento dello stile di vita, che implica il cominciare la riabilitazione alle autonomie, che ci sia qualcuno (operatori, familiari, amici, colleghi, compagni di scuola) che ti dica che certe cose le puoi fare (e come) anche se non vedi o vedi poco e male. Ossia un operatore competente, un familiare vicino, un amico vedente stimolante, un amico disabile della vista che ti incoraggi

a ragion veduta, un collega comprensivo ed un compagno di scuola che ti dimostri amicizia): servono tutti. La soglia deve tenere insieme il valore della persona disabile in quanto persona e la sua necessità di cambiare modalità di performance per poter essere autonoma. Una soglia che faccia transitare serenamente da una concezione di sé in cui l'ipovisione o la cecità siano considerate una caratteristica della persona e non semplicemente una menomazione che definisce l'identità della persona.

Simona Guida

FACEBOOK, ECCO LA NUOVA PAGINA

Importanti novità su Facebook per la nostra associazione. Il Gruppo Apri Onlus gradualmente sarà destinato alla chiusura e già oggi non viene più aggiornato. Le informazioni sono ora disponibili all'apposita pagina Apri Occhi Aperti sulla quale siete tutti invitati a mettere mi piace.

facebook



“LA CENA DEI CRETINI”

SUCCESSO AL TEATRO DELLA CAPPUCINA

Si è esibita sul palco del teatro della Cappuccina sabato 24 ottobre a Domodossola la Filodrammatica “Virtus G. Guerini” con la commedia brillante “La cena dei cretini” di Francis Veber, che ha reso con sapienza le caratteristiche psicologiche dei vari personaggi, forte della spiccata capacità mimica degli attori che si sono immedesimati nei personaggi rendendoli autentici.

La commedia narra la storia del ricco editore Pierre Brochant che, insieme ad alcuni facoltosi amici annoiati dalla mondanità, ogni mercoledì sera ha la consuetudine di organizzare la cosiddetta “Cena dei cretini”, alla quale i invitati portano come “ospite d’onore”, una persona da loro ritenuta molto stupida. Ma una sera la situazione si capovolge e, appena la nuova “vittima”, François Pignon, si presenta in ca-

sa di Brochant, iniziano i problemi per il padrone di casa. La commedia in due atti, forte di un mix esilarante di situazioni grottesche, ha strappato fragorose risate fra il pubblico, che ha accompagnato gli attori per tutta la serata. I due atti si sono consumati senza che gli spettatori si rendessero conto del tempo che passava e, alla fine, hanno tributato agli attori prolungati applausi. Tutti si sono allontana-

ti dalla sala fra le risate, ricordandosi a vicenda le varie situazioni che si erano create sul palco, davvero la più sincera dimostrazione della bravura degli attori.

La Filodrammatica “Virtus G. Guerini”, che si esibisce sempre a favore di associazioni di volontariato, ha dedicato il ricavato della serata all’Apr. sez. Vco. Laura Martinoli, responsabile della sez. del Vco, ricordando l’impegno e

l'amicizia che li lega, coglie l'occasione per ringraziarli ad uno ad uno citandoli tutti, partendo dai personaggi che hanno interpretato: Marlene- Gessica Colli, Just Leblanc- Giulio Ramponi, Pierre Brochant- Andrea Baroni, Christine Le Guirrec- Roberta Rondinelli, François Pignon-Giuseppe Maranta, D.ssa Archaumbaud- Ida Tropea, Lucien Cheval- Pierangelo Delconte, Menaux: Petar Lefterov, Walter Ramponi. Addetti alla scenografia: Roberto Bino, Giovanni Belloni, Annibale Piazza, Andrea Piazza, Walter Ramponi. Per i costumi: Adriana Cerutti. Alla regia: Patrizia Viscardi.

A tutti il ringraziamento sincero per una serata stupenda, dove per due ore la mente era sgombra e il tempo era catturato dalla trama esilarante. Grazie davvero e arrivederci alla prossima occasione.

La manifestazione rientra nel programma elaborato da Apri Vco, che prevede, in un futuro si spera breve, di dotare



la città di Domodossola di un'ausilioteca per ipovedenti e non vedenti, che riprenda l'esperienza già maturata ad Omegna. Dicono dalla sezione: "Avremmo identificato la possibile collocazione. Mancano ad oggi due parametri fondamentali: i volontari che gestiscano l'operatività quotidiana e il reperimento di adeguati fondi per l'acquisto di ausili come videoingranditori classici, videoingranditori con sintesi vocale, oltre

ad altri ausili che nel tempo abbiamo imparato a conoscere e che possono migliorare la qualità di vita quotidiana di chi ha disabilità visive.

Questa manifestazione è stata il primo approccio con la realtà di Domodossola, dove non abbiamo un radicamento consolidato. Questa occasione è servita per cominciare a farci conoscere su più larga scala. Non è stata un'enorme successo, ma pensiamo di avere collocato un pri-

mo mattoncino sulla via che speriamo ci porti a coronare il nostro progetto, permettendoci di offrire, gratuitamente come al solito, un valido supporto a chi ne ha bisogno.

Un ringraziamento particolare va a Francesca Cerame, vicecoordinatrice provinciale Apri, delegata per Domodossola, per la disponibilità data alle iniziative dell'associazione e per questo evento in particolare".

Laura Martinoli

ROMA: ACCESSIBILE L'ENCICLOPEDIA TRECCANI

La Fondazione Lucia Guderzo è lieta di annunciare la messa a punto, tramite il suo programma gratuito "Winlucy", di un sistema molto semplice che rende possibile, ai disabili visivi, la consultazione del dizionario Treccani. Questa opportunità, nasce da un importante accordo fra la Fondazione e l'Istituto dell'Enciclopedia Italiana. Il programma Winlucy è liberamente scaricabile ed installabile dal sito: www.tiflosystem.it



APERICENA TRA LE RIGHE

IMMAGINI E COLORI IN PAROLE



Sabato 17 ottobre, nel Salone del Centro Culturale San Secondo, Via Carducci 22 di Asti, si è tenuta una serata dal titolo: "Apericena... tra le righe".

Il tema della serata era: "Immagini e colori in parole" e si sono alternati alla lettura di poesie e racconti gli attori Alessio Bertoli e Mauro Crosetti, le autrici Maria

Teresa Montanaro e Lucia Freschi e alcuni brani scritti dalla coordinatrice della sezione sono stati letti dagli attori presenti. Un contributo interessante è stato dato anche dal

dottor Claudio Sandri, psicologo, con una relazione ed analisi dei colori con nozioni e riflessioni emotive, caratteriali e psicologiche.

Il salone gremito ha apprezzato e condiviso le letture, che hanno fatto da cornice alle delizie gastronomiche.

È intervenuto per dare un saluto ai presenti l'assessore alle Politiche Sociali, Piero Vercelli. L'evento è stato organizzato grazie alla collaborazione di Massucco Vini, Dietro l'angolo, Consorzio Asti Spumante e il Csvaa. La coordinatrice Renata Sorba ha pubblicamente ringraziato tutti i collaboratori e i volontari.

Il ricavato della serata che è stato di 770 euro e verrà in parte utilizzato per finanziare le attività della sezione.

METTIAMOCI IN GIOCO

UNA SERATA AL BOWLING

// Mettiamoci in gioco": la serata al bowling Red&Black è partita in sordina... ma di volta in volta la famiglia aumenta! Sabato 1 agosto, eravamo in tanti, disabili e non: con tanta voglia di divertirci e di giocare. Vorremmo far diventare questo appuntamento un punto di riferimento a cadenza mensile o bimestrale. Deve essere un momento di aggrega-

zione libera e senza imposizioni. L'idea è nata per dare l'opportunità a tutte quelle persone che per fortuna nella vita non hanno ancora avuto grossi problemi di salute.. ma che si lamentano sempre. Condividendo con noi disabili una partita al bowling potrebbero forse rendersi conto di quanta energia, gioia ed entusiasmo sprizza dal nostro corpo! Vorrei tan-

to che anche gli assessori, consiglieri e dirigenti del nostro Comune, per

una sera, partecipassero tralasciando le cariche istituzionali e vestendo i panni di comuni cittadini che si prestano e si mettono a disposizione di un gruppo di amici svantaggiati.

Renata Sorba



IL MAGICO RAPPORTO CON IL CANE GUIDA

IL RACCONTO AUTOBIOGRAFICO DELLE REFERENTE APRI DI ASTI

Da nove anni, da quando possiedo il cane guida, mi impegno per sensibilizzare le istituzioni e i cittadini. Diversi sono stati gli interventi che ho fatto nelle scuole ed iniziative che ho organizzato in città per far conoscere questo mondo. La presenza di un non vedente che cammina grazie al supporto di un meraviglioso "essere" suscita quotidianamente, da parte di cittadini, interesse, tenerezze e spesso segnali positivi e di affetto. Il rapporto simbiotico che si instaura lascia agli occhi della gente un sentimento di piacere e di appagamento. Purtroppo, però, ancora tanti episodi di intolleranza e di non rispetto delle leggi vigenti guastano spesso l'armonia e la tranquillità che lega il disabile al cane guida. Se da un lato c'è una grande partecipazione e solidarietà dal punto di vista affettivo, dall'altro lato c'è ancora molto da fare per abituare i locali pubblici, gli esercizi commerciali ed altri ambienti a convivere con il cane guida. Sicuramente è un problema di "non conoscenza" e di "nuovo" e pertanto atteggiamenti negativi e veti vengono applicati senza sapere

che il cane guida ha diritto ad entrare ovunque. Per quanto riguarda la città di Asti, in questi anni tanti passi avanti si sono fatti da questo punto di vista, ma ancora tanti problemi persistono. Capita spesso, durante il periodo estivo, quando le corse degli autobus sono dimezzate, le fermate dell'autobus deserte, ed ecco che il non vedente con cane guida, impossibilitato a fermare il bus in corsa, per una mancata collaborazione dell'autista, si ritrova a non salire sul bus. Basterebbe semplicemente che l'autista in questione si fermasse comunque e chiedesse al non vedente se è quello il bus che aspetta.

Altre volte, invece, la presenza del cane guida in un mezzo pubblico viene contestato dai passeggeri in quanto non sanno che il cane è autorizzato. Sta a noi disabili visivi sempre e comunque dare spiegazioni. Spesso però sono gli stessi passeggeri, testimoni di questi atteggiamenti negativi, ad intervenire a difesa del non vedente con cane guida. Altri problemi di carattere comportamentale invece provengono da persone che si avvicinano al cane guida per effusioni,



senza però avvisare il disabile e ciò può provocare distrazioni e problemi di sicurezza, soprattutto se l'approccio avviene in un momento delicato ed impegnativo che induce il cane guida a distrarsi durante il percorso. Basterebbe solo una richiesta verbale al non vedente e quest'ultimo può valutare se è il caso di fermarsi o no per socializzare. Altri problemi sorgono in particolare nei parchi cittadini durante l'espletamento dei bisogni del cane guida e altri cani vengono lasciati liberi di circolare, senza guinzaglio, e questo comporta per il non vedente un grosso problema di recupero e controllo del suo amico a quattro zampe. Non so-

no episodi gravi ma che portano comunque ad una riflessione. Una giornata dedicata al cane guida è comunque uno strumento per poter riconoscere la gratitudine e la cordialità che tanta gente dimostra nei confronti del non vedente e del cane guida, ma, nel contempo, spiegare e motivare le reazioni che spesso il disabile si ritrova ad adottare per poter svolgere meglio il suo lavoro e per permettere al cane guida di rendere la sua mansione più serena e sicura. Avere un cane guida è una grande responsabilità, un grande impegno, ma è anche una grande gioia da entrambi i punti di vista.

Renata Sorba

APRI E TIRESIA

UNA SINERGIA CHE FUNZIONA

Da giugno, la presidente dell'Associazione sociale Tiresia, Irene Saporito, ha cercato di stringere un rapporto di collaborazione tra l'Apri e la sua associazione. Inizialmente, ella ha incontrato il presidente, Marco Bongi, che si è subito mostrato particolarmente interessato alle iniziative che Irene desiderava mettere in atto a favore dei disabili visivi di Settimo e comuni limitrofi. In seguito si è recata presso lo sportello informativo di Via Fantina 20 g per parlare del suo progetto con il delegato zonale, Vito Internicola, e l'addetta stampa, dottoressa Giuseppina Pinna. All'incontro è intervenuta anche Michela Vita, consigliera settimanale dell'associazione. I rappresentanti dell'Apri hanno approvato ed apprezzato in toto quanto

lei aveva elaborato e doveva mettere per iscritto. È la stessa Irene Saporito ad affermare che: "L'Associazione Sociale Tiresia. Vivere e agire con occhi nuovi" nasce a gennaio 2015 con lo scopo di migliorare la qualità del tempo libero delle persone ed accoglierle attraverso una buona relazione di fiducia. L'associazione svolge attività con gli anziani, i bambini, gli adulti e gli specialmente abili". Il progetto "VeDiamoci incontro", partito a novembre 2015, si realizzerà a piccole fasi sul territorio di Settimo Torinese e vede le due associazioni protagoniste. Esso si pone come obiettivo quello di sensibilizzare la cittadinanza nei confronti della cecità e dell'ipovisione. La prima fase del progetto è partita il 9 novembre

con l'allestimento, presso la sede dell'Associazione Sociale Tiresia sita in Via Vercelli 11, del laboratorio permanente di creazione oggetti tattili a cui tutta la popolazione può partecipare in qualsiasi momento della giornata del lunedì dalle 10 alle 18.

Durante il laboratorio saranno presenti operatori di entrambe le associazioni e verranno creati oggetti per non vedenti, giochi e libri tattili da trascrivere poi in braille, utilizzando materiali di riciclo. Nel corso del 2016, verranno avviati corsi di braille per adulti ed incontri di sensibilizzazione all'interno di classi delle scuole superiori.

**Giuseppina Pinna
Irene Saporito**



RIPARTE LA COLLABORAZIONE CON L'UNITRÈ

Dopo la pausa verificatasi nel corso dell'anno accademico 2014- 2015, la delegazione zonale dell'Apri ha deciso di riavviare la collaborazione con la sede dell'Università della Terza Età, sita in Via Buonarroti 8 c. In accordo con la presidente, professoressa Rosangela Cravero e la direttrice dei corsi, sono stati organizzati, presso la sede dell'Unitrè, due convegni di carattere divulgativo-scientifico. Il primo si è svolto nel pomeriggio di mercoledì 28 ottobre ed ha avuto come relatori il dottor Mario Vanzetti, medico oculista dell'ospedale Mauriziano di Torino, e la dottoressa Elena Benedetto, specialista in ortottica, che, durante il pomeriggio, hanno parlato, rispettivamente, di maculopatie e di ausili per ipovedenti. Al secondo convegno, tenutosi mercoledì 9 dicembre sono intervenuti il medico oculista, dottor Alessandro Cantatore e l'optometrista Giancarlo Amberti. Argomento della conferenza, sono state le patologie oculari di età senile, l'occhio secco, gli integratori e le soluzioni correttive.

FESTA DELLA SOLIDARIETÀ

L'APRI È SEMPRE PRESENTE

Anche quest'anno, la nostra sessione locale, ha partecipato con un suo stand informativo alla Festa della solidarietà. Come sempre, il gazebo dell'associazione pro-retinopatici ed ipovedenti era gestito dal delegato zonale, Vito In-

ternicola, che, però, ha potuto dividerlo con quattro ragazze dell'associazione sociale Tiresia, compresa la presidente Irene Saporito, e contare sulla loro compagnia ed il loro aiuto. La quindicesima edizione dell'iniziativa ha

avuto luogo sabato 10 ottobre, in piazza Campidoglio, proprio di fronte alla Biblioteca civica e multimediale Archimede, e ad essa hanno preso parte numerose delle onlus che appartengono alla Consulta settimese delle associazioni di so-

lidarietà, presieduta da Elvio Campari. Vito ci ha riferito che la giornata è trascorsa abbastanza tranquillamente.

Sono passati a salutarlo al suo stand il Primo Cittadino settimese, Fabrizio Puppo, che aveva dato avvio all'evento con il taglio del nastro, l'ex assessore alle Politiche Sociali, dottoressa Rosina Mondello ed alcuni soci e simpatizzanti dell'Apri.

PER ALTRI OCCHI

AL VIA LA TERZA EDIZIONE

Dopo il grande successo ottenuto dagli incontri di sensibilizzazione sulla disabilità visiva, rivolti alle scuole elementari e medie inferiori presenti sul territorio settimese ed ai loro insegnanti, organizzati durante il 2014- 2015, la delegazione locale dell'Apri e la sua sede centrale, in collaborazione con la Biblioteca civica e multimediale Archimede, hanno pensato di riproporre per la terza volta consecutiva il progetto denominato "Altri Occhi".

Il fatto che per questo anno scolastico abbiano aderito alla proposta didattica ben 14 classi, mentre nel 2013 e nel 2014 erano state, rispettivamente, 4 ed 8, sta a dimostrare il grande inte-

resse suscitato in coloro che dovevano fruirne. Il progetto si divide in due parti ben distinte. La prima, un cineforum che prevede la visione da parte di ciascuna classe del film del regista Cristiano Bortone, Rosso come il cielo, imperniato sulla tematica dell'educazione impartita ai giovani ipo e non vedenti, ai tempi in cui frequen-

tavano le scuole speciali, cioè fino al 1975, anno in cui furono chiuse.

A seguire un laboratorio di creatività, durante il quale, i bambini, coadiuvati dai loro docenti, dovranno dar vita ad un cartellone di natura tattile, ma anche uditiva o olfattiva, che rappresenti la scena, il personaggio, l'aspetto del film da cui sono stati mag-

giormente impressionati. La seconda, invece, consiste in una mini lezione sull'alfabeto braille ed in una merenda al buio.

Questi due momenti permetteranno agli allievi di calarsi meglio nei panni dei non vedenti, provando ad utilizzare il loro sistema di scrittura ed a mangiare completamente al buio.

Per riuscire a soddisfare tutte le richieste ricevute, sarà necessario uno sforzo non indifferente: la delegazione settimese ha accettato di portare avanti la sfida, avvalendosi dell'aiuto che la sede centrale potrà fornirle. In quest'attività si alterneranno, oltre alla referente per la disabilità visiva della biblioteca Archimede Paola Collino, i responsabili Apri Simona Guida, Vito Internicola, Giuseppina Pinna, Simona Valinotti ed anche il presidente Marco Bongi.



LA CAMPIONESSA ALESSIA REFOLO

SEMPRE PIÙ IN ALTO!

Una paraclimber che arriva sempre più in alto: Alessia Refolo. Capace di imprese che riescono solo all'élite dei climber, Alessia è riuscita a diventare campionessa mondiale paraolimpica di arrampicata sportiva nell'arco di un anno.

Si è avvicinata all'arrampicata soltanto a settembre 2013 e già un anno dopo era sul gradino più alto del podio dei Campionati del Mondo di Paraclimbing in Spagna.

Un successo che, data la sua tenacia e bravura, è stato riconfermato quest'autunno in Inghilterra, a Sheffield, il 3-4 ottobre 2015. Alessia è parzialmente cieca, ha un residuo visivo molto scarso e gareggia nella specialità Lead, dove vince chi arriva più in alto. Anche nello Speed (andare più veloci) è bravissima, ma lei preferisce applicarsi di più nella prima disciplina. "Barbie climber", come viene definita dai media perché bella, bionda, sportiva, agile e armoniosa, nasce 25 anni fa ad Ivrea. A due anni, a causa di un medicinale assunto per combattere una rara forma di tumore alla zona addominale (neuroblastoma), perde la vista quasi completamente. Ma Alessia non si dispe-

ra e, sin da piccola, fa pace con l'handicap della cecità, imparando a condire con l'ottimismo gli ostacoli che man mano le si presentano davanti. La possiamo veramente definire, una persona "diversamente abile" perché, anche se non può vedere il mondo come gli altri, utilizza con grande maestria le altre capacità sensitive vicarianti: tatto, udito, gusto, olfatto, potenzialità mnemoniche e senso di orientamento spazio-temporale, oltre ad avere un talento innato per lo sport. Esperta nel violare i più elementari e diffusi pregiudizi sulla cecità, Alessia conduce una vita regolare, lavora in banca, vive da sola, viaggia, ascolta musica, legge libri di avventura e sentimentali, esce con gli amici ed ha una passione sfrenata per la moda ed i relativi accessori, fidandosi della sua stylist girl: sua sorella. E' anche sponsorizzata da alcune case di abbigliamento, scarpe ed accessori e dalle palestre in cui si allena. Insomma, la sua vita è piena, ma tornando allo sport, è utile spendere due parole sull'arrampicata Lead che prevede una serie di percorsi in cui aumentano progressivamente le astrusità fi-

no a raggiungere gradi di difficoltà al limite delle capacità umane. Ad ogni presa viene assegnato un punteggio progressivo e ha tre valori: - se viene solo toccata; = se viene impugnata, + se dopo averla impugnata si inizia un movimento che però non permette di raggiungere la presa successiva. Ovviamente, il massimo punteggio si ha nell'arrivare con entrambe le mani all'ultima presa: il "top". Insomma vince chi arriva più in alto e, quindi, la competitiva Alessia deve fidarsi di chi deve diventare i suoi occhi. Per questo, quando arrampica in gara, indossa gli auricolari bluetooth e aspetta di sentire il suo codice di comandi che si basa sulle ore dell'orologio. Sicché, le parole chiave, i comandi della sua guida Cristina Pasquino, con la quale è in grande sintonia, la fanno sentire come fosse al centro di un orologio e lei riesce a immaginare ciò che non vede. Sta proprio lì la forza di chi

non vede: saper cogliere con un sesto senso le indicazioni necessarie per assemblare una precisa immagine del mondo. Di questo passo, tutto (quasi tutto) può diventare possibile se si ha fiducia in se stessi e Alessia Refolo ne ha a sufficienza perché riesce a superare molte barriere fisiche, percettive e culturali che tante volte incatenano chi ha una disabilità. Il motto "volere è potere" le calza a pennello perché, metaforicamente parlando, la forza di volontà è un muscolo da allenare e lei di esercizi ne ha fatti parecchi e continua a farli tuttora, considerato che la società è ancora così diffidente nei confronti dei "diversamente abili". Se qualcuno le chiede se il fatto di non vedere le reca tristezza, lei risponde che si è tristi solo quando non si è in grado di volare, perché non si potrà mai arrivare in alto. L'eporediese Alessia è consapevole anche che ci si dovrebbe porre una sfida ancor più grande, ovvero quella di poter aprire gli occhi ai vedenti. Una cima ardua e non facile da scalare!

Jolanda Bonino



FAVRIA, FRONT E DISABILITÀ VISIVA

TORNA IL TEATRO PER I PIÙ PICCOLI

La scorsa primavera Giovanna Strobietto, di Front, è riuscita a proporre la rappresentazione teatrale itinerante "Eroi ed eroine nella contesa dei 5 sensi" a Favria, nella Scuola d'infanzia Giovanni Servais, e alla scuola materna di Front con l'intensa collaborazione della Compagnia "Talpe & Talponi". Come già era successo negli anni precedenti a Rivara, Barbania e a Pratiglione, lo spettacolo,

faro, continua ad avere enorme successo e bimbi e bimbe (quasi 200), alla fine dell'esibizione, ci hanno posto domande curiose e intelligenti sulla vista e sulla cecità. Lo spettacolo aveva come obiettivo la messa in scena delle caratteristiche dei 5 sensi (vista, olfatto, gola, udito e tatto). A Favria è intervenuto come ospite d'onore Ivo Cavallo, responsabile Apri di Ivrea, che ha improvvisato una messa in scena con il suo ba-

stone bianco suscitando molta allegria fra i bimbi. Un altro nonno non vedente, Enzo Foppa, di Corio, è invece intervenuto nello spettacolo di

Front ed i bambini, dopo aver parlato con lui, lo hanno definito "Sua Maestà" perché Enzo supera 1,92 mt. di altezza e dunque è maestoso (e non solo per la sua prestantia fisica).

I prossimi spettacoli si terranno il 10 marzo 2016 a Corio ed il 21 aprile 2016 a Rocca.



SCRIVANIA MULTIMEDIALE L'Apri fornisce i miglioramenti

La delegazione di Orbassano è stata contattata dall'Amministrazione Comunale di Rivalta di Torino per testare una scrivania multimediale nell'ambito del progetto Rivalta Open. All'incontro hanno partecipato, oltre alla delegata Loretta Rossi, anche Carmen Caldera, Giampiero Giraud e Giuseppe Levato. Nel corso dell'incontro, dopo aver visionato e provato la scrivania, sono stati forniti suggerimenti per un miglior utilizzo della stessa da parte dei disabili visivi. Sabato 31 ottobre il Sindaco Mauro Marinari e l'Assessore alla Cultura Gianna De Masi hanno presentato ufficialmente questa importante iniziativa. In tale occasione abbiamo riscontrato che sono state apportate le modifiche da noi suggerite con nostra totale soddisfazione.



SUCCESSO AL MERCATONE!

Anche quest'anno la Delegazione di Orbassano è stata invitata a partecipare alla Fiera di Bruino denominata "Mercatone". Sono già alcuni anni che questo avviene. Nel corso della giornata, coadiuvata dalla sempre presente Carmen Caldera, abbiamo contribuito a far conoscere ai visitatori i nostri manufatti e i servizi offerti da Apri Onlus. La novità di quest'anno è stata la realizzazione di borse fatte a mano da ipovedenti. Nel complesso possiamo dire che è stato un successo inaspettato. Cercheremo di fare anche per il prossimo anno nuove iniziative.



HO UNA FAME CHE NON CI VEDO...

RIPARTITI I CORSI DI CUCINA



Giovani e con il corso universitario di Scienza Intermedie. Stiamo pensando di proporre nuovi corsi specifici riguardanti l'assistenza domiciliare e gli infortuni domestici". Nell'ottica della sensibilizzazione e di un coinvolgimento sempre maggiore del territorio, l'Aprì sta già pensando anche ad altri progetti e Bongi conclude: "Siamo sempre aperti a nuove collaborazioni con locali e ristoranti del territorio. La nostra intenzione è quella di organizzare cene al buio dove i disabili non solo facciano i camerieri, come già oggi avviene, ma anche i cuochi. Questo è il nostro modo di concepire la riabilitazione visiva". Per partecipare ai corsi e alle iniziative dell'Aprì si può prendere contatto scrivendo a canavese@ipovedenti.it oppure telefonando al numero 360 - 77.19.93.

Si sono aperti mercoledì 7 ottobre, presso al sede Aias di Via Rava-schietto n. 31 a Ivrea, gli incontri di cucina proposti dall'Associazione Piemontese Retinopatici e Ipovedenti dal titolo ironico "Ho una fame che non ci vedo...". L'iniziativa rientra nel progetto "Riabilitare in tutti i sensi", finanziato dalla Compagnia di San Paolo. Il corso è coordinato dalla nota chef Cristina Castelli, di Busano, che, dopo lunghi anni di studio, van-

ta già una valida esperienza nel campo della ristorazione, collabora con eventi proposti da Slow Food ed ha già condotto corsi analoghi negli anni passati. Spiega la docente: "Abbiamo avuto un vero e proprio boom di iscrizioni e dovremo pensare di organizzare ben due gruppi di partecipanti di circa sei o sette persone ciascuno. I livelli saranno due e ci avvarremo di testi scolastici professionali. Un primo livello sarà il corso base mentre il

secondo, più avanzato, prevede la preparazione di ricette regionali italiane". Soddisfatti, il presidente dell'Aprì Marco Bongi ed il vicepresidente Ivo Cavallo affermano: "Sul territorio canavesano si stanno sviluppando interessantissime collaborazioni. Oltre all'ospitalità dell'Aias, che ci permetterà di proporre il corso presso la loro sede ogni mercoledì dalle 10 alle 13, sta crescendo la progettualità culturale di concerto con lo Spazio Arte

IL CASO "BREGLIA"

Torniamo a parlare del caso doloroso di Umberto Breglia, centralinista non vedente presso la Casa Circondariale di Ivrea, che si trova in grave difficoltà a raggiungere autonomamente il proprio posto di lavoro. Conosciamo molto bene tale problema e ci sentiamo di formulare in proposito alcune considerazioni:

- 1 - Non è giusto generalizzare e scagliarsi acriticamente contro Gtt o comune. La fermata del bus potrebbe certamente essere spostata con maggiore celerità. Tuttavia esistono problemi tecnici non semplicissimi da risolvere.
- 2 - Il comune di Ivrea e il Consorzio In.Re.Te. non hanno competenza in materia di servizi socio-assistenziali su persone non residenti. Al limite tale competenza dovrebbe spettare al comune di Torino, Città di residenza di Breglia.
- 3 - Sarebbe auspicabile un intervento diretto in loco di un esperto in riabilitazione visiva che potrebbe valutare eventuali soluzioni alternative di accessibilità. Siamo in attesa di un incontro congiunto chiarificatore con il sindaco di Ivrea e Gtt.

UN SEMINARIO PER FORMARE GLI INFERMIERI

L'APPROCCIO ALL'HANDICAP SENSORIALE

Nella mattinata di lunedì 7 settembre, presso la sede di Infermistica, a Ivrea, un buon numero di giovani studenti iscritti a diverse facoltà ha preso parte al breve seminario formativo, affidato al personale specializzato di Apri-onlus, finalizzato a far conoscere le principali strategie di approccio all'handicap sensoriale, con particolare riferimento agli ambienti sanitari. Negli ospedali e negli ambulatori, infatti, capita, spesso, di incontrare non vedenti e ipovedenti disorientati od in difficoltà per trovare il luogo giusto dove sottoporsi a visite ed esami. Anche al momento delle terapie, inoltre, è importante informare il paziente non vedente e permettergli di sapere come e secondo quali metodologie si sta per intervenire. L'iniziativa era organizzata in collaborazione con l'Università e Spazio Arte Giovani. La formazione si è articolata in due momenti: dopo aver presentato gli argomenti a livello teorico illustrando la funzione del bastone bianco, del cane-guida, le tecniche di accompagnamento, sono seguite alcune prove pratiche grazie alla disponibilità di alcuni disabili soci Apri. I partecipanti hanno potuto, inoltre, familiarizzare con alcuni degli ausi-

li più diffusi. "Siamo molto contenti di poter sensibilizzare questa categoria di operatori sanitari" - dichiara Marco Bongi, presidente dell'Associazione

Retinopatici - "Con questa importante attività sono ripartite, ufficialmente, dopo la pausa estiva, le nostre iniziative sul territorio canavesano. Presto ripar-

tiranno anche i gruppi di auto-aiuto, i laboratori di audio-lettura, le consulenze psicologiche e nuovi progetti in fase di preparazione".



RIABILITARE IN TUTTI I SENSI Tornano gli interventi domiciliari

Il Canavese avrà ancora gli interventi domiciliari di riabilitazione visiva e non solo... Lo annuncia, con legittima soddisfazione l'Apri onlus che ha ottenuto un prezioso contributo economico "ad hoc" da parte della Compagnia di San Paolo. "Riabilitare in tutti i sensi", così si intitola il progetto annuale approvato, che mette insieme, sotto la guida di Apri-onlus, una serie di partner, non solo canavesani, ma anche del torinese e Val Susa. Ad Ivrea collaboreranno soprattutto Aias (Associazione Italiana Assistenza Spastici), Spazio Arte Giovani, oltre al comune di Vidracco in Valchiussella. Sono previsti, oltre ai corsi di autonomia domiciliari, laboratori di cucina, gruppi di auto-aiuto e letture ad alta voce. Non mancheranno neppure le consulenze sugli ausili informatici e gli accompagnamenti sul territorio, grazie alla disponibilità, in tal senso, degli allievi infermieri del corso universitario eporediese.

"Siamo molto contenti che la Compagnia di San Paolo abbia reputato meritevole il nostro impegno pluriennale sul territorio" - commenta Marco Bongi, presidente Apri-onlus -. "Anche questa iniziativa conferma, una volta di più, come il lavoro in rete si riveli quasi sempre vincente. Speriamo che presto anche la Asl possa partecipare al progetto". L'equipe operativa sarà ovviamente costituita da professionisti esperti già ben conosciuti nella zona, in primis Massimiliano Tala, istruttore di mobilità, e la psicologa Simona Guida.

Le segnalazioni dovranno essere inoltrate alla seguente e-mail: canavese@ipovedenti.it. Anche gli oculisti sono invitati a collaborare.

Per maggiori informazioni: tel. 360 - 77.19.93.

DONA IL 5 X 1000 ALL'APRI



*Devolvere il 5 per mille all'APRI ONLUS è un gesto di solidarietà che può essere molto utile e non costa nulla.
Basta firmare l'apposito spazio riservato alle associazioni di volontariato e scrivere il seguente codice fiscale dell'APRI ONLUS:*

920 122 000 17

*La donazione può avvenire attraverso i modelli per la denuncia dei redditi 730, 740 o UNICO.
Chi intendesse sostenere specificamente la rivista Occhi Aperti, affinché possa diventare sempre più bella e ricca, potrà versare un contributo utilizzando il bollettino postale precompilato allegato al giornale.*

Grazie!