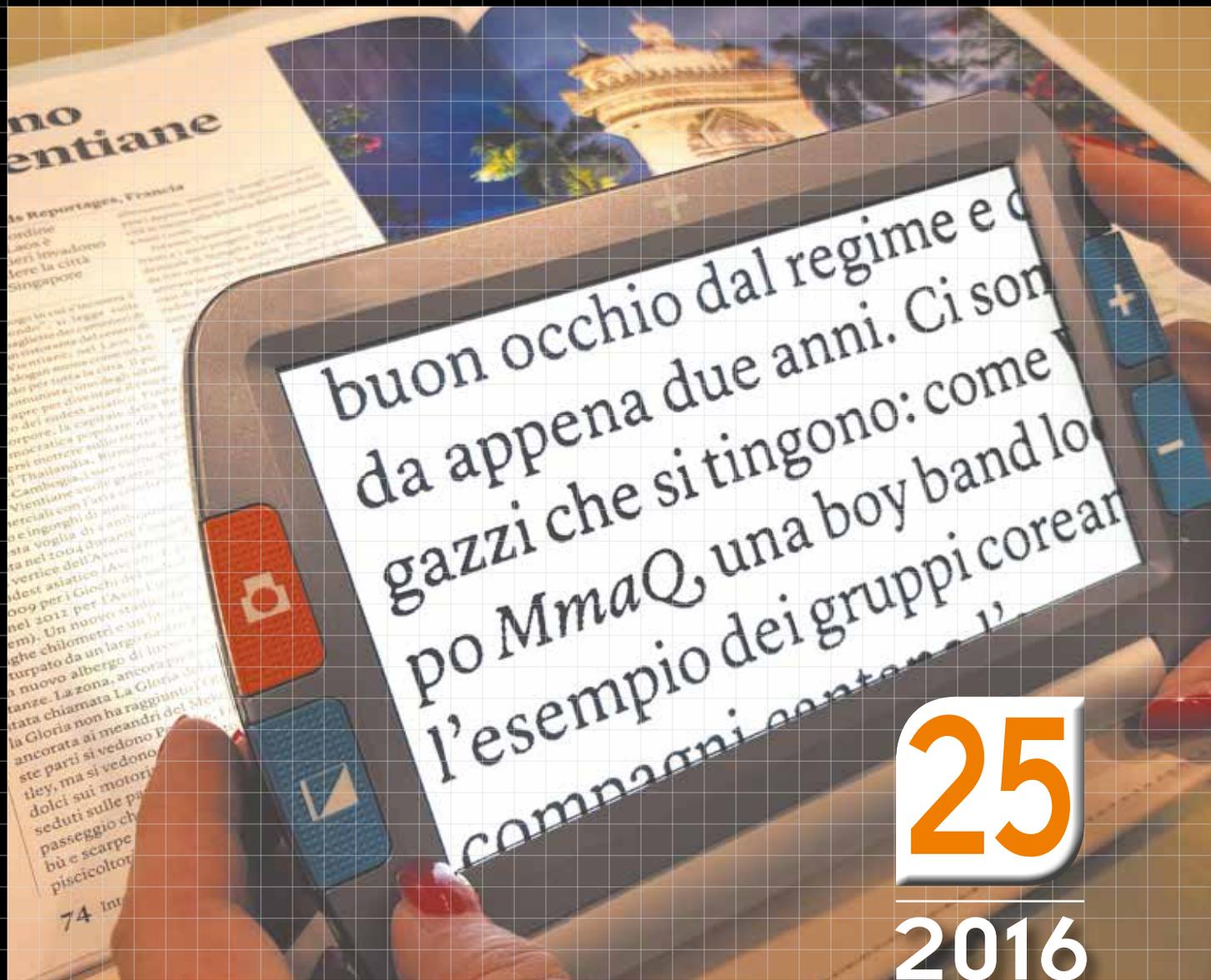


CONTINUANDO COSÌ IL FUTURO NON CI FA PAURA

OCCHI APERTI

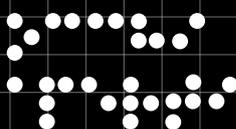
PERIODICO DELL'ASSOCIAZIONE PRO RETINOPATICI ED IPOVEDENTI



25

2016

Ausili, dibattito aperto
è più importante
il mezzo o il fine? (alle pagg. 8-9)



Anno 8 - Numero 25
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 2016
Direttore Responsabile: Stefano Bonghi - 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 - bonghi@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 - rivrapri@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 - cirie@ipovedenti.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

SPECIALISTI: INViateCI I VOSTRI PAZIENTI!



Ogni giorno giungono regolarmente alla nostra sede visite o telefonate di persone con gravi problemi visivi rispetto ai quali, purtroppo, è al momento difficile ipotizzare un prossimo miglioramento. A loro chiedo quasi sempre come abbiano fatto a trovare il riferimento dell'associazione e le loro risposte sono le più svariate: internet, volantini, pagine gialle, una copia della rivista, passa parola di amici o conoscenti ecc. Pochi, davvero molto pochi, riferiscono invece di aver ricevuto indicazioni dal proprio oculista di fiducia. Perché? Eppure il nostro giornale è spedito a tutti gli oftalmologi del Piemonte, pubblici e privati, il sito dell'associazione risulta facilmente rintracciabile, evidenzia ogni attività sociale portata avanti dal sodalizio e fornisce numerose informazioni di ogni genere. Spesso ho pertanto l'impressione che molti medici

vivano con disagio la prognosi negativa di alcune patologie, una sorta di sconfitta professionale. Inviando pertanto i propri pazienti ad un'organizzazione che si occupa di riabilitarli, assisterli, tutelarli e, in un certo senso, rivitalizzarli, sembra di dichiarare apertamente la propria impotenza nel ripristinare la capacità visiva. In realtà non è così.

Gli oculisti del nostro comitato scientifico sanno assai bene che Aprì-onlus rispetta moltissimo il loro ruolo medico, li stima e li apprezza per l'impegno che quotidianamente approfondono. In determinate situazioni, tuttavia, l'associazione, con i propri servizi, può davvero contribuire non poco al delicato compito di aiutare taluni pazienti nel cammino della comprensione e dell'accettazione di una nuova dimensione esistenziale. L'opera preziosa del clinico non è in alcun modo ostacolata dal lavoro, altrettanto importante, dello psicologo, del riabilitatore, dell'esperto di ausili o dell'istruttore di mobilità. Anzi: le sinergie possono davvero essere molte e proficue.

Cercheremo soltanto, nei limiti del possibile, di aiutare i pazienti in tutto ciò che può contribuire a migliorare il livello della loro vita quotidiana. Se poi, grazie alle vostre cure, magari qualcuno dovesse guarire... sarebbe davvero fantastico e nessuno toglierebbe il merito dovuto all'abilità e alla competenza dello specialista.

Marco Bonghi

La redazione di Occhi Aperti e l'Aprì onlus

**Augurano BUON NATALE
e FELICE
ANNO NUOVO !**



TERZO SETTORE

ECCO LE NOSTRE RICHIESTE

Da ormai diversi mesi si è insediata la nuova amministrazione comunale dimostrando un intenso attivismo a tutto campo, anzi: quasi a tutto campo. Infatti, al di là di molte parole, i fatti concreti che riguardano il terzo settore ed in particolare i disabili sensoriali visivi risultano fumosi ed un po' poco decifrabili. Questa affermazione non vuole essere né polemica, né provocatoria, ma, semplicemente, una presentazione della situazione oggettiva ad oggi. Non possiamo non dare fiducia ai nuovi amministratori che, comunque, dichiarano poche competenze nel settore della disabilità, ma molta volontà di colmare il più velocemente possibile questa lacuna. L'attivismo

dell'assessora Lapietra, responsabile del settore viabilità e trasporti, è una prova tangibile. Forse avremo delle idee non proprio omogenee con la sua impostazione, ma il punto di discussione ed il tavolo di concertazione ci porteranno sicuramente a trovare un punto di incontro e, ci auguriamo, condiviso al massimo. Mi sembra importante ricordare a grandi linee ai nostri lettori quali sono stati e quali saranno gli obiettivi che la nostra associazione intende perseguire e che non si discostano o non sono diversi da quelli che abbiamo cercato di perseguire con la vecchia amministrazione.

Una cosa occorre però dire riguardo alla passata amministrazione, che il precedente assessore

ai trasporti, a mio personale parere, sulle problematiche della disabilità ha prodotto solo danni e tensioni assumendo atteggiamenti non consoni ad una figura istituzionale. Questo è un giudizio personale, ma mi risulta condiviso da molti. Gli obiettivi che intendiamo continuare a perseguire possiamo identificarli in:

1) Superamento delle barriere percettive chiedendo più piste tattili in prossimità di punti strategici della città.

2) Ridisegnare e ripensare l'utilizzo delle rotonde che rappresentano un grosso problema per gli attraversamenti.

3) Verifica delle accessibilità a tutti gli uffici delle attività di qualsiasi genere e tipo aperti al pubblico.

4) Cessione alle associa-

zioni di disabili di spazi idonei per svolgere attività di ogni tipo a favore dei rappresentati e loro famiglie.

5) Politiche attive sull'assistenza e rinforzo del settore educativo.

6) Ripensare all'organizzazione del servizio di trasporto sbarriando tutti i mezzi pubblici, rendendo accessibili tutte le pensiline alle fermate, e sostituendo i segnalatori dei numeri dei pullman con led arancioni più visibili.

7) Avvio di una revisione di attribuzione al servizio alternativo di trasporto (buoni taxi).

Ci pare che le cose da fare siano molte, importanti e necessarie per migliorare la qualità della vita di noi tutti.

Pericle Farris



FIRENZE: UN INTERESSANTE INCONTRO

TELETHON A FAVORE DI ASSOCIAZIONI E PAZIENTI

Promosso e organizzato da Telethon, martedì 18 ottobre, a Firenze, contestualmente all'incontro delle principali comunità scientifiche attive nel settore della terapia genica e delle cellule staminali (International Society for Stem Cell Research, European Society of Gene & Cell Therapy, Associazione di Biologia Cellulare e del Differenziamento) si è svolto un convegno "satellite" a cui ha partecipato RP Liguria.

Il convegno, dedicato ai malati rari ed alle loro associazioni, aperto anche agli studenti universitari ed ai cittadini interessati, oltre ad informare sulle novità in tema di ricerca, per gli intervenuti è stato un momento anche per dividerne gli aspetti scientifici ed etici: dall'uso delle cellule staminali e della terapia genica, alle nuove frontiere del gene editing, all'uso dei test genetici, gli screening neonatali, all'utilizzo del modello animale nelle sperimentazioni. In questo nostro resoconto, pur trovando molto interessanti tutti i lavori e le attività proposte, per ragioni di spazio, ci limiteremo a sintetizzare solo il contenuto delle relazioni puramente scientifiche. Ad aprire il con-

vegno il prof. Alberto Auricchio dell'Istituto Tigem di Napoli, il quale ha illustrato come la terapia genica si ponga come una delle terapie innovative più efficaci per le malattie rare. Durante la sua esposizione ha evidenziato come la terapia genica, che si avvale dell'uso di vettori virali o di cellule staminali autologhe derivate dal midollo del paziente e successivamente modificate e reintrodotte, a differenza di altri farmaci, necessita di una sola somministrazione per beneficiare dell'effetto terapeutico per molti anni o auspicabilmente per tutta la vita. Si è poi soffermato su due malattie che, grazie al contributo della Fondazione Telethon, sono in stato avanzato di sperimentazione con la terapia genica: l'amaurosi Congenita di Leber e un'altra riguardante un difetto del metabolismo. Proseguendo nella relazione, ha riferito che altre terapie geniche sono in fase di sperimentazione clinica o pre-clinica. Il suo team sta lavorando sulla malattia di Stargardt.

Facendo rilevare come queste attività comportino tempi lunghi sia nella fase pre-clinica per dimostrare l'efficacia e la

sicurezza del trattamento prima di passare alla fase clinica, sia nella fase clinica, attività entrambe che portano a costi assolutamente molto elevati. Concludendo, ha affermato come sarà fondamentale nel prossimo futuro la collaborazione tra strutture accademiche non-profit e le industrie, le quali hanno i mezzi per supportare le sperimentazioni cliniche, al fine di far arrivare il più velocemente possibile le terapie come quella genica ai pazienti.

Il dott. Giancarlo La Marca, dell'Università di Firenze, ha focalizzato l'attenzione sul tema dello screening neonatale, evidenziando come con la tecnica della spettrometria di massa (MS) si possano ottenere informazioni su oltre 40 difunzioni, alcune delle quali molto gravi, che possono portare ad importanti deficit o anche alla morte del neonato. In Italia è una legge del 1992 che regola la materia, rendendo obbligatori solo alcuni test, ma ad oggi la copertura a livello nazionale è ancora incompleta. Nel 2001 si è iniziato ad introdurre uno screening allargato, ma la sua diffusione seppur in crescita è assolutamente ancora

a "macchia di leopardo". Nelle conclusioni il dottore auspica che la legge emanata nel 2016 trovi applicazione (n.d.r. come si sa per avere il decreto attuativo molte volte i tempi sono lunghi, se non infiniti) al fine di assicurare a tutti i neonati sul territorio nazionale equità di trattamento.

Il dott. Giuliano Grignaschi, dell'Istituto Mario Negri di Milano, ha affrontato una tematica molto controversa e non priva di accese discussioni dal titolo: "L'uso del modello animale nella ricerca, perché è ancora fondamentale".

Il dott. Grignaschi, responsabile del benessere degli animali negli stabulari dell'Istituto Negri (Milano e Bergamo), ha esordito spiegando che le attuali conoscenze scientifiche non permettono ancora di ricostruire nel dettaglio il funzionamento di un organismo complesso come l'uomo. Le interazioni tra le varie cellule che formano i tessuti e quelle dei vari organi ancora oggi non sono bene conosciute. Risulta impossibile fare delle previsioni esaustive sull'azione di determinate molecole utilizzando solamente metodologie "in vitro" o in "silico". Ne consegue

che solamente l'utilizzo di "modelli" molto vicini all'uomo, come gli animali, possono dare delle risposte adeguate. Il modello animale deve essere ed è utilizzato solo in caso di assoluta necessità ed in mancanza di altri metodi alternativi.

A titolo di esempio nell'utilizzo sperimentale per patologia, viene riferito che tra molecole e prove vengono eseguite dai 10.000 ai 25.000 test in silico ed in vitro, e solo dopo aver avuto delle conferme di sicurezza e funzionalità, sottoponendo e dimostrando ad un comitato etico i risultati positivi ottenuti, si può passare alla sperimentazione animale. Viene inoltre menzionato che molti parlano dell'uso di metodi alternativi, ma questo non esclude l'impiego di animali.

Infatti, a livello di sperimentazione, la legge considera come animali solo i vertebrati. Un'altra circostanza risulta emblematica: negli studi pre-clinici sull'uomo, quali e quanti volontari si renderebbero disponibili sapendo che la sicurezza di una determinata molecola è stata sperimentata solo in vitro e in silico e non su un modello che ci può indicare con più precisione quali sono gli effetti avversi? Occorre infine ricordare che in Italia come in parte del mondo la sperimentazione animale sia molto regolamentata e che si

stanno facendo molti investimenti al fine di rimpiazzarla con metodi altrettanto efficaci.

Il prof. Giuseppe Testa dello IEO, Istituto Europeo di Oncologia di Milano, ha affrontato un argomento di ricerca nell'ambito dell'epigenetica, in particolare usando la tecnica di riprogrammazione cellulare. L'obiettivo del lavoro non è quello di curare direttamente le malattie genetiche ma, attraverso la riprogrammazione cellulare di cellule adulte di qualsiasi tessuto, ottenere delle cellule staminali pluripotenti (iPs) per sviluppare modelli fisiopatologicamente analoghi a determinate malattie (il professore in particolare lavora sia sul cancro che per i disordini dello sviluppo del sistema nervoso, ma questa tecnica risulta applicabile anche ad altre malattie).

Così facendo si crea una sorta di "Avatar",

che può essere successivamente utilizzato per comprendere quali sono i meccanismi dello sviluppo della malattia ed identificare nuove terapie.

Il prof. Luigi Naldini, del S. Raffaele di Milano, in apertura di relazione ha esordito affermando che attualmente la terapia genica ovvero la possibilità di manipolare e trasferire geni è ormai una realtà, e molti sono nel mondo gli studi clinici in questo settore, così come sono già disponibili alcuni farmaci.

Parallelamente, però, si stanno affiancando nuove tecnologie che consentirebbero di correggere direttamente i geni riparandone la funzione o riscrivere direttamente i geni (gene editing). Se da una parte queste tecnologie possono aprire nuove strade per le terapie del futuro, alcuni interrogativi si pongono sul loro uso: la confer-

ma di efficacia e sicurezza, ma anche sino a che punto si può agire nel modificare il DNA di una persona? Quanto, per la nostra società, saranno sostenibili i costi che ne derivano per la loro applicazione clinica? Farebbe molto piacere, anche per l'interesse con cui abbiamo seguito la tavola rotonda ed in seguito l'attività "Mettiamoci in gioco: Dialoghi di scienza" a cui abbiamo direttamente partecipato, descriverne i contenuti ma, come abbiamo detto sopra, per ragioni di spazio non è possibile. Desideriamo però concludere ringraziando Telethon per l'invito e per l'ottima riuscita del convegno ed in particolare le instancabili Alessia Daturi e Anna Maria Zaccheddu che ci hanno simpaticamente guidato in questo percorso.

Claudio Pisotti

RP Liguria



PROSEGUE L'IMPEGNO IN CAMERUN

LA BIBLIOTECA "LE PAVILLON BLANC"

Non si ferma la collaborazione tra Apri Onlus e i non vedenti del Camerun. Dopo l'avvio di numerose attività presso la biblioteca "Le pavillon blanc", nata proprio grazie all'impegno dell'associazione, ora dall'Africa arriva un confortante punto della situazione che guarda al futuro. Dice il responsabile in Camerun Stephan Ebongue: "Abbiamo avviato un corso breve di braille che è durato 3 mesi ed è finito il 18 ottobre. Si trattava di una prima prova, per capire come organizzarci. Sono sei gli studenti che lo hanno frequentato. Dopo questa bellissima esperienza, vogliamo avviare un altro, più strutturato, che durerà un anno. Per questo dovremo procurarci un maggior numero di tavo-



lette senza righe e tutte piene di caselle. Negli ultimi mesi, abbiamo anche avviato un giornale a caratteri ingranditi a favore di persone ipovedenti. L'abbiamo concepito sulla falsa riga di Internazionale ed il primo numero ha già avuto un buon successo. Per diversificare le nostre attività, inoltre, è partito dal 13 di settembre,

in biblioteca, un corso di lingua italiana aperto a tutti coloro che vogliono proseguire gli studi in Italia". Gli operatori africani guardano avanti e spiegano: "Per febbraio, con il supporto del centro Lions di raccolta occhiali usati di Chivasso, inizieremo la distribuzione degli occhiali da vista a tutte le persone con difficoltà visive".

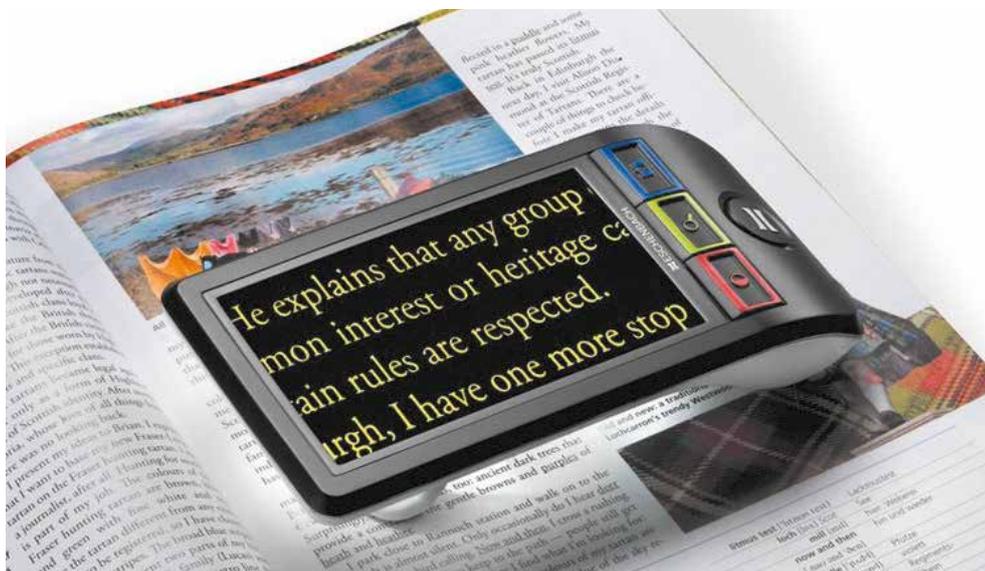


RIABILITAZIONE DI CIECHI ED IPOVEDENTI VIDEO NELLE STAZIONI DELLA METRO DI TORINO

Con soddisfazione annunciamo la proiezione in tutte le stazioni della metropolitana di tre video realizzati dalla nostra associazione per illustrare le potenzialità operative dei disabili visivi. Grazie ad un accordo fra Apri - Onlus ed il Gruppo Torinese Trasporti (Gtt), nelle prossime settimane verranno proiettati i video mirati ad illustrare il livello di autonomia raggiunto da alcuni disabili promuovendo l'importanza della riabilitazione visiva. I protagonisti dei filmati sono i nostri soci Loretta Rossi, Michele Rosso e Vito Internicola. "Sarebbe opportuno che anche i grandi media dimostrassero sensibilità nei confronti della riabilitazione visiva - dichiara il presidente Apri-Onlus Marco Bonghi - forse si renderebbero conto che prima di lanciare accuse pesanti e finti scoop su presunti falsi ciechi varrebbe la pena approfondire meglio un problema purtroppo ancora poco conosciuto. Molti non vedenti infatti hanno letteralmente il terrore di impegnarsi in un percorso riabilitativo perché temono di essere giudicati finti ciechi".

GLI AUSILI

LA STRADA È TRACCIATA



La prima volta che ebbi sotto mano un lettore vocale, un sistema compatto costituito da scanner, riconoscitore di caratteri e sintesi vocale, mi sembrò di toccare il cielo con un dito. Era l'anno 2003 ed in soli dodici mesi riuscii a leggermi autonomamente circa una trentina di volumi cartacei. Era finita, pensavo, l'epoca delle trascrizioni in Braille, delle lunghe attese per la lettura di libri parlati, degli estenuanti "tira e molla" con la biblioteca per ciechi di Monza. Potevo andare in libreria, in edicola, da un amico bibliofilo, e subito tornare a casa per leggermi immediatamente il testo prescelto.

Una vera rivoluzione nell'approccio alla cultura. Da allora, senza dubbio, molta acqua è

passata sotto i ponti. La dimensione dell'accessibilità diretta, nei dispositivi informatici di tutti, ha fatto passi da gigante. Gli smartphone, i tablet, gli e-book readers, ci proiettano oggi, sempre di più, nella prospettiva accattivante di un'accessibilità globale che, fino a pochi anni fa, appariva chimerica e quasi una pura utopia. Ogni nuovo prodotto di comunicazione, in altre parole, sarà probabilmente progettato, nel prossimo futuro, in modo da poter essere utilizzato da tutti, disabili, anziani, persone in difficoltà ecc. Solo così, ne sono profondamente convinto, anche noi non vedenti potremo vivere davvero la meravigliosa sensazione di percepire uomini fra gli uomini, cittadini fra cittadini, uguali agli altri, in tutto

e per tutto, con pari opportunità, non proclamate soltanto a parole ma raggiunte attraverso fatti concreti. Non basta infatti, a mio parere, riuscire a comunicare agevolmente con chi ci vive attorno. La vera integrazione la si potrà raggiungere esclusivamente nel momento in cui riusciremo ad operare con i medesimi strumenti usati dai cosiddetti normodotati, senza la mediazione di ausili ingombranti, costosi e macchinosi. Va inoltre considerato, ed anche questo per me è importante, che si riuscirebbe finalmente a scardinare, in modo definitivo, quella pletera di ditte e fabbrichette, spesso esose e speculative, che vivono sulla produzione di ausili, cioè sulla pelle dei disabili. Oggi, infatti, ma ancor pochi

lo sanno, si stanno diffondendo sempre più applicativi gratuiti, o quasi, che, essendo progettati per tutta la collettività, hanno un costo molto contenuto e, nello stesso tempo, possono essere maneggiati agevolmente anche dai disabili visivi: navigatori pedonali, volontariato visivo a distanza, programmi per la condivisione di passaggi in auto, app per ordinare la spesa e farsela recapitare a domicilio, software per conoscere il percorso e gli orari dei mezzi pubblici ecc.

Se il mercato offre dunque così tante risorse low cost, mi chiedo: perchè continuare a spendere tanti soldi, o peggio, farli spendere al Servizio Sanitario Nazionale, che poi siamo tutti noi? In realtà c'è però poco interesse a far circolare queste informazioni all'interno della categoria. Le aziende che producono ausili tradizionali foraggiano spesso alcune associazioni e ovviamente ostacolano la diffusione di notizie che per loro sono, per forza di cose, assai scomode. Credo però che, nonostante le difficoltà, sarà impossibile fermare la storia. La tendenza verso un mondo accessibile per tutti è avviata. Ci vorrà forse ancora parecchio tempo, ma la strada è ineluttabilmente tracciata.

Gino Cromba

NON VERGOGNIAMOCI DELLE DIVERSITÀ

L'IMPORTANTE È IL FINE NON IL MEZZO!

Da bimbo, anche se forse vedevo un po' meno degli altri, ho giocato con gli stessi trattori, camioncini, ruspe di latta e di plastica come i miei cuginetti o compagni di cortile e, come loro, scorrazzavo sempre più distante da casa con la bicicletta "Mundial" azzurra con le cromature argento. Solo pochi giorni dopo che avevo iniziato a frequentare la prima elementare, mi sono accorto che io ero un po' diverso dagli altri bambini; mi avevano spostato sul banco in prima fila, di fronte alla lavagna, e la maestra mi tracciava con un pennarello le righe per renderle più evidenti. Anziché la normale biro, per fare le aste e poi scrivere le prime lettere dell'alfabeto, usavo un grosso pennarello nero. Ma così facevo le aste, scrivevo e leggevo le lettere alla stregua dei miei compagni. Quando mia madre mi portò da un oculista, che non a caso era un professore e poi nel tempo di lui si sentì tanto parlare come di un luminare della scienza medica, la diagnosi fu chiara e senza alternative le conseguenze: "Suo figlio è destinato a diventare cieco e pertanto non bisogna perdere tempo. Va edu-

cato ed istruito come si fa per queste persone in un apposito istituto".

Da allora mi è stato chiaro che non è importante il mezzo ma il fine: leggere, scrivere, imparare, conoscere anche se in modalità diversa da quelle dei cosiddetti normodotati, tanto il confronto con loro non sarebbe stato sulle penne, i quaderni e i libri illustrati ma sul contenuto dei componenti e sulla conoscenza della storia, scienza, geografia e matematica. Al ginnasio e poi al liceo scrivevo i compiti con la Olivetti lettera 22 e sa Iddio quanto ho stramaledetto questo mezzo perché a volte non potevo verificare gli errori di battitura. Poi quando mi hanno detto che c'era uno strumento che permetteva di leggere con una telecamera i libri stampati in rilievo (l'Optacon) ho fatto un corso per saperlo usare, ma troppe volte era così grande lo sforzo per riconoscere i caratteri e leggere le parole che perdevo il piacere per la lettura. E quando ancor più grande sono finalmente entrato come programmatore al centro elaborazione dati di una grande compagnia assicurativa, mi sono reso conto che per voler usa-

re gli strumenti degli altri facevo dieci volte la fatica dei colleghi per arrivare allo stesso risultato. Fu allora che capii quanto era importante avere strumenti appropriati. Quando il mio datore di lavoro mi ha comprato il terminale braille (primo in Italia) è stato davvero un salto di qualità incredibile per le mie performance di lavoratore e per la facilità di arrivare presto e senza fatica ai risultati desiderati.

Poi, nei tanti anni a contatto con migliaia di persone ipovedenti e cieche, mi è stato ancor più chiaro come chi accettava la propria condizione e si dotava degli strumenti idonei, riusciva a vivere meglio e, attraverso risultati soddisfacenti, ad integrarsi facilmente con gli altri.

Per chi non vede è in assoluto migliore il braille della sintesi vocale; per chi vede molto poco è necessario un ingrandimento con molto contrasto e possibilmente con la luminosità consona alla propria patologia. Quel che ci rende diversi è non riuscire a fare ciò che fanno gli altri o impiegare molto più tempo di loro per farlo; io ad esempio preferisco uno smartphone con tastiera perché non usan-

do il touch posso fare ciò che mi serve (scrivere un messaggio, rispondere ad una chiamata, consultare un testo) usando una sola mano così da avere libera l'altra per tenere il bastone o la guida del cane. Mi piace prendere appunti con un tablet braille così da non isolarmi e disturbare gli altri e avere la sicurezza e la discrezione di non far sapere i fatti miei. Come il mercato mette a disposizione gli strumenti più svariati per soddisfare i bisogni più particolari così è normale che un cieco possa leggere con le dita e possa scrivere con la tastiera braille, tanto ci penseranno poi l'elettronica e l'informatica a mediare con gli altri. Gli altri leggeranno il contenuto e non avranno mai la preoccupazione di chiedersi se ho scritto con una tastiera touch o una tradizionale tastiera alfanumerica o una tastiera braille. C'è molta gente che si preoccupa troppo dell'apparire e di come cancellare i segni della propria condizione piuttosto che vivere con serenità la vita sfruttando tutti i mezzi che lo sviluppo mette a disposizione per permetterci di confrontarci alla pari.

Davide Cervellin

OCCHI APERTI INCONTRA FRANCESCO MELE

“IL MEDICO DEVE PROTEGGERE IL PAZIENTE”

Ci piacerebbe conoscerla meglio. Ci potrebbe brevemente descrivere la sua attività e quali esperienze professionali ha prevalentemente sviluppato nella sua carriera?

Mi sono laureato in Medicina all'Università di Pavia nel 1983 e specializzato in Oftalmologia nel 1987.

Da allora faccio l'oculista a tempo pieno. Sono nato come oftalmologo pediatra, ma nel corso degli anni mi sono specializzato in chirurgia del segmento anteriore dell'occhio (la patologia più frequente è la cataratta, di cui ho eseguito circa 50000 interventi) ed in chirurgia refrattiva. Attualmente sono responsabile dell'attività oculistica alla Clinica Promea a Torino.

Quali sono le degenerazioni maculari a cui si trova più frequentemente di fronte? Come reagiscono in genere i pazienti?

Data l'età media elevata dei miei pazienti vengo a contatto prevalentemente con degenerazioni maculari senili, sia forme atrofiche (o secche) che neovascolari (o essudative, o umide). La reazione del paziente è naturalmente diversa a seconda

del tipo di DMS, in quanto le forme atrofiche sono ad evoluzione più lenta e meno aggressiva, mentre quelle neovascolari possono rapidamente causare un importante danno visivo. La reazione è inoltre legata a ciò che il medico gli dice, quindi è importante, a mio avviso, tranquillizzarlo il più possibile e guidarlo nelle terapie, nello stile di vita (abitudini alimentari, controllo dei fattori di rischio ecc.). I casi più difficili da gestire riguardano le forme eredo-degenerative dei giovani, quasi sempre bilaterali e gravemente invalidanti. È a mio avviso utile in questi casi aiutare il paziente con un supporto psicologico adeguato, coinvolgendo specialisti del settore.

Secondo lei, la ricerca scientifica potrà presto trovare soluzioni terapeutiche efficaci contro queste malattie? Quali sono i progetti più promettenti?

Negli ultimi anni la scoperta di farmaci anti-Vegf ci ha consentito di trattare con successo molti casi che in passato erano destinati ad una prognosi visiva infausta. Per le forme atrofiche è possibile utilizzare sostanze antiossidanti che possono

rallentare l'evoluzione della patologia. L'impegno profuso dai centri di ricerca e dalle aziende farmaceutiche ci fa sperare che ci sia un sempre maggior numero di presidi terapeutici a nostra disposizione.

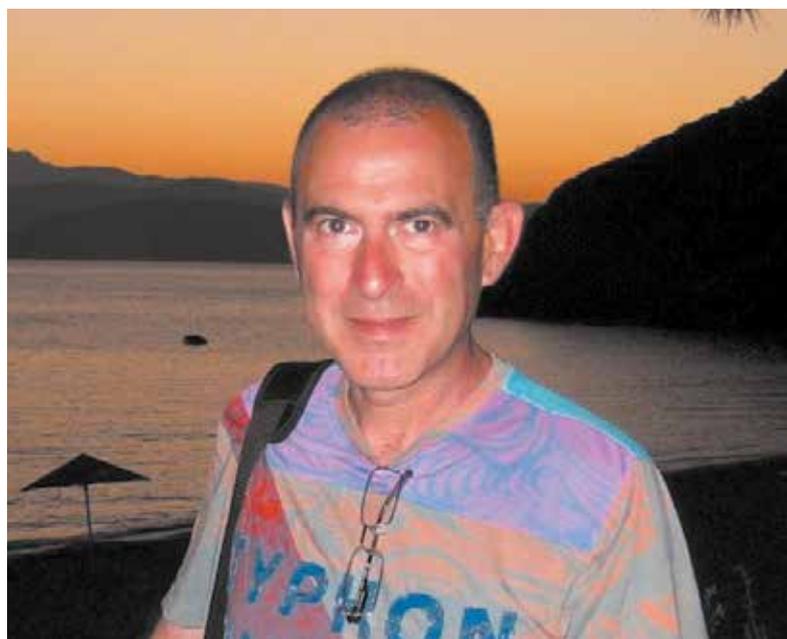
Come giudica il ruolo che può essere svolto dalle associazioni di pazienti in questo settore? Vede con favore una possibile collaborazione fra medici e malati?

Le associazioni possono svolgere un ruolo importante per quanto riguarda il supporto nella conservazione dell'autostima e delle relazioni sociali, nelle esigenze quotidiane e nei risvolti burocratici e medico-legali che spesso riguardano questi pazienti ed i loro familiari, specie in caso di severo ipovisus. Sia il medico che le as-

soציazioni che lo psicologo hanno inoltre un ruolo fondamentale nel proteggere questi pazienti, spesso psicologicamente fragili e quindi pronti a fidarsi di chiunque prospetti loro una terapia miracolosa che li conduca a guarigione, dal cadere nella rete di persone poco corrette che approfittano di queste situazioni.

Cosa pensa della riabilitazione visiva? Perché, a suo parere, ci sono così pochi oculisti interessati a sviluppare questa branca della medicina?

È vero. Ci sono pochi oculisti interessati a questo campo, che può essere importantissimo specialmente in caso di pazienti giovani. Gli anziani, che sono la grande maggioranza, spesso hanno molte altre problematiche di salute, non so-



no autonomi, hanno bisogno di qualcuno che li conduca a fare le terapie (a volte non si recano neanche alle visite oculistiche periodiche): è quindi più difficile convincerli a sottoporsi alle sedute riabilitative. L'aumento dell'età media della popolazione e delle patologie ad essa associate farà sì che vi sarà un crescente numero di oculisti che vi si dedicheranno.

Se potesse rivolgere un appello al suo assessore regionale alla sanità: quale problema principale intenderebbe sottoporgli in campo oftalmologico?

Riguardo alle degenerazioni maculari ci sono due aspetti fondamentali. Il primo riguarda la diagnosi precoce delle maculopatie: spesso il malato si reca dall'oculista tardi, quando non si

può più intervenire efficacemente. Le istituzioni potrebbero agire con campagne di sensibilizzazione e di educazione sui mass media, magari supportati dalle associazioni in modo che ai primi sintomi il paziente si faccia visitare.

La seconda è che le terapie iniettive intra-vitreali sono al momento consentite in convenzione col SSN solo a poche struttu-

re che sono ingolfate di lavoro e che spesso non riescono a soddisfare tutta la richiesta. Gli altri centri devono eseguirle in regime privato con costi il più delle volte proibitivi per questi malati. Chiederei quindi di estendere la possibilità di eseguire tali terapie in convenzione alle altre strutture.

Debora Bocchiardo

COMMISSIONI SULLA MOBILITÀ

SI ATTENDE UN RISCONTRO CONCRETO

Mercoledì 28 settembre si sono riunite, in seduta comune, la II e IV Commissioni consiliari della Città di Torino per discutere, ancora una volta, i problemi della mobilità delle persone disabili. La nostra associazione, nella persona di Pericle

Farris, ha avuto l'onore di rappresentare anche la Fish torinese.

L'assessore ai trasporti Maria La Pietra ha espresso i motivi che hanno condotto la Giunta a bloccare le delibere già concordate con la precedente amministrazione Fassino. L'op-

posizione però, con l'intervento dell'ex vice-sindaco Elide Tisi, ha duramente contestato tale scelta anche perché le delibere fermate non comportavano alcun aumento di spesa.

In ogni caso le commissioni si sono pronunciate a favore del ricono-

scimento del diritto alla mobilità e si sono impegnate a valorizzare il tavolo di concertazione fra associazioni e giunta.

Apri-onlus, dal canto suo, non intende partire prevenuta verso i nuovi assessori. Siamo pertanto orientati a concedere loro ancora un po' di tempo per comprendere la reale situazione nella sua complessità. Auspichiamo tuttavia che non si arrivi alle cosiddette "calende greche".

INCONTRO CON GLI AUTISTI GTT

SENSIBILIZZAZIONE E CONFRONTO

Venerdì 18 novembre, su invito del Disability Manager del Gruppo Torinese Trasporti, abbiamo partecipato, insieme ad altre associazioni, ad un interessante incontro di sensibilizzazione sulla disabilità visiva, rivolto ai responsabili degli autisti e manovratori operanti sui mezzi pubblici torinesi. La nostra associazione era rappresentata da Marco Bonghi, Pericle Farris, Simona Valinotti e Luigi Mariani. La riunione si è svolta in un clima sereno e costruttivo. Sono emersi alcuni problemi che si cercheranno di risolvere

in collaborazione e sinergia. In particolare: alcuni lamentano il fatto che certi bus effettuano le fermate accodati ad altre vetture per poi non riaprire le porte in testa alla banchina. Altre criticità si verificano in caso di avarie del mezzo o di deviazioni del percorso. Ancora insufficienti risultano, infine, le segnalazioni sonore interne ed esterne, ma queste disfunzioni non dipendono più, in alcun modo, dalla discrezionalità degli autisti. Sono state affrontate infine anche alcune questioni relative alle linee extraurbane.

FAMILY CENTRED CARE E SUPPORTO AI SIBLINGS

IL PUNTO DELLA SITUAZIONE

Solo recentemente qui in Italia abbiamo spostato e concentrato, nell'approccio di cura e tutela della famiglia (il cosiddetto "Family Centred Care"), la nostra attenzione, le azioni e gli interventi che ne derivano sui fratelli.

Nelle famiglie in cui c'è un figlio (o più figli) con disabilità, il fratello (o i fratelli) che quella disabilità non hanno vengono chiamati in letteratura internazionale "siblings", con l'intento di facilitare gli interventi a loro favore, tratteggiandone i piuttosto omogenei bisogni.

Nel numero 15 di "Occhi aperti" era già apparso un mio breve articolo in merito ai bisogni e ad alcune ricorrenti caratteristiche dei siblings.

Ora, in occasione del recente convegno internazionale che Paideia ha organizzato qui a Torino a settembre, il nostro territorio ha ricevuto un'ulteriore impulso ad attivare, ciascun ente ed operatore all'interno del proprio contesto professionale, interventi ed attività rivolte ai siblings, di ogni età, da quella evolutiva sino all'età adulta, considerando che in USA ed in Australia (luoghi da cui provengono rispettivamente Don Meyer e Kate Strhom, Direttore del Sibling Support Project di Seattle l'uno e Fondatrice e Direttrice dell'organizzazione Siblings Australia l'altra, massimi relatori al convegno) esistono da circa una ventina di anni servizi a sostegno di siblings an-

che anziani! Paideia ha avuto negli ultimi anni il grande merito di suscitare l'attenzione prima e fornire corposa formazione poi agli operatori che in Piemonte lavorano nell'ambito delle varie disabilità (educatori, psicologi, assistenti sociali, neuropsichiatri, insegnanti), dando vita al Coordinamento "Dare voce ai siblings" il quale riunisce da un paio di anni coloro che, ricevuta la formazione organizzata direttamente da Paideia con Don Meyer e Kate Strhom, coordinati qui in Italia dal Dott. Dondi, lavorano quale gruppo di lavoro permanente per la progettazione, erogazione e supervisione di interventi per siblings.

Premesso ciò con i dovuti dettagli, così come è opportuno fare quando si descrive qualcosa di nuovo e nascente, essendo io stessa membro del Coordinamento Paideia "Dare voce ai siblings", ho portato al convegno di cui sopra un intervento sull'esperienza che Apri, con il sostegno dell'Ufficio Disabili Sensoriali del Comune di Torino, offre ai fratellini piccoli di bimbi con disabilità sensoriali tramite laboratori di Musicoterapia, tenuti nella palestra del Crv

dell'ospedale Oftalmico di Torino, unitamente ad un servizio di Consulenza per i genitori.

Al laboratorio di Musicoterapia, condotto dal musicoterapeuta Dott. Zoccolan e dalla psicologa scrivente, partecipano bambini di età compresa tra i 5 ed i 7 anni con disabilità sensoriali e loro fratelli siblings. Sperimentazione avviata con successo già quattro anni fa, quando ancora lavoravo al Crv Asl To4 di Ivrea e poi successivamente trasferita a Torino, grazie al sostegno teorico ed organizzativo dell'Ufficio Disabili Sensoriali.

Molti sono gli obiettivi ed i vantaggi di questo tipo di setting per i siblings: li fa incontrare tra loro; li fa confrontare nelle loro diverse relazioni con i rispettivi fratelli con disabilità; li aiuta a non sentirsi i soli, a vivere certe situazioni nonchè ad occuparsi solo di sé, almeno per il tempo della musicoterapia, verificando che i loro fratelli con disabilità ce la possono anche fare da soli. Li pone in una situazione in cui i genitori li hanno portati alla medesima attività con i loro fratelli con bisogni speciali, senza effettuare discriminazioni; li aiuta, infine, ad



esprimersi liberamente -ecco il valore unico della musica e dell'elemento sonoro!-, per evitare i loro frequenti ingorghi emotivi, in particolar modo a questa età, quando le emozioni - soprattutto quelle intense- vengono agitate e quasi mai espresse a parole. Il gruppo, inoltre, permette ai con-

duttori di lavorare sulla relazione sibling-fratello con disabilità, setting d'intervento assai raro e prezioso.

Il laboratorio procede a cicli di 10 incontri a cadenza quindicinale, della durata di un'ora, ripetibili all'interno di un progetto condiviso, alla fine dei quali ai genito-

ri viene consegnata una relazione contenente una parte psico-pedagogica ed una parte musicale sui fratelli singolarmente nonché sul loro modo di relazionarsi.

L'iniziativa è aperta a diffondersi e ad accogliere tutti i siblings insieme ai loro fratelli con disabilità sensoriali di varie età,

creando gruppi numericamente bilanciati e di età omogenea.

Per informazioni rivolgersi all'Ufficio Disabili Sensoriali di via Trana a Torino o ad Apri onlus, via Cellini, 14, Torino (referente: dott.ssa Simona Guida).

Simona Guida

RENATA SORBA DA PAPA FRANCESCO "UN'ESPERIENZA MEMORABILE"

Mercoledì 21 settembre, alle 10, presso la Sala Nervi del Vaticano, il Santo Padre ha anticipato la sua visita per accogliere sul palco della Sala una quarantina di disabili. Renata Sorba e il suo cane guida York, in prima fila in compagnia di amici, hanno avuto la possibilità di conoscere di persona Papa Francesco. Racconta la referente astigiana dell'Apri: "Quando il Santo Padre si è avvicinato a me, ha subito posato una mano sulla mia spalla destra. Ho capito che voleva farmi percepire la sua presenza. Mi sono alzata e, con le mani congiunte all'altezza del nostro viso, abbiamo avuto un breve, ma intenso, dialogo. Ad una mia domanda lui mi ha risposto: Voi vedete cose che noi non possiamo vedere... Ed ecco che io gli riposto: Noi siamo né diversi né uguali ma liberi. La nostra conversazione si è poi conclusa con un simpatico saluto nel nostro dialetto astigiano in cui il Santo Padre ama spesso esprimersi. Dopo avermi baciata, abbracciata e benedetta si è rivolto verso York per accarezzarlo. York è stato tutto il tempo accasciato ai miei piedi, immobile, come se avesse percepito la grande ed importante presenza del Santo Padre. Solo quando Papa Francesco si è avvicinato a me, si è alzato e ha scodinzolato per accoglierlo. E' stata un'esperienza memorabile e che mi ha lasciato una profonda serenità, a conferma del grande carisma e umanità che il Santo Padre trasmette attraverso anche i suoi messaggi quotidiani mediante i mass media. Questa udienza è frutto di una corrispondenza nata grazie al dono che gli feci lo scorso aprile, inviandogli la mia pubblicazione Né diversa né uguale ma libera. La foto che ci ritrae insieme e in cui lui accarezza York vorrei diventasse un simbolo, per sensibilizzare tutte quelle persone che ostacolano la presenza dei non vedenti con cane guida, e che smuovesse le coscienze. Un grazie a tutti gli amici che hanno condiviso con me questa splendida esperienza e che porterò sempre nel mio cuore".

(Foto concessa dal servizio fotografico dell'Osservatorio Romano con licenza di pubblicazione)



AFFETTI COLLATERALI

UNA REALTÀ SEMPRE PIÙ PRESENTE

APRI IL SIPARIO
presenta

*BALLA
CHE TI TRABALLA...*

regia **Carlotta Bisio**

con
Antonella Esposito
Carlotta Bisio
Claudio Albanese
Fabio Ignelzi
Giovanni Sonzini
Ivan Alessio
Leonilda Mussinato
Loredana Pittaluga
Marina Valentino
Martina Esposito

AUDIO E LUCI: Raffaele Russo

DOMENICA 4 Dicembre ore 16.00
Teatro Sant'Anna - via Brione 40
TORINO

con il contributo di **FONDAZIONE CRT**

Affetti Collaterali
compagnia teatrale



Ripartono le attività e con esse la stagione teatrale 2016/17 di Affetti Collaterali che da più di 18 anni è impegnata sul territorio piemontese e del Nord Italia per offrire, attraverso i propri progetti, occasioni di aggregazione e di svago a centinaia di persone di tutte le età, ponendo in primo piano la promozione della cultura, la sensibilizzazione verso la disabilità e l'integrazione.

Tra gli spettacoli che verranno messi in scena nella nuova stagione ricordiamo soprattutto

“Venditori di anime” di Alberto Bassetti, interpretato da Cristina Robasto, Pier Cappelletto e Claudio Albanese, regia di Ezio Martini; commedia surreale sul teatro e più in generale sulla difficoltà di fare cultura, che avrà il compito di aprire la stagione teatrale. Seguirà, al teatro Sant'Anna, “Balla che ti traballa...” il saggio degli allievi del laboratorio di integrazione che come ogni anno si cimenteranno in una commedia nuova ed esilarante.

Continueranno poi le repliche de “Il fantasma

di Canterville” di Oscar Wilde e della commedia brillante “Cinque”, spettacoli di repertorio che seguitano a divertire e a suscitare una forte adesione di pubblico. Ripartono anche le attività didattiche della compagnia e sempre più numerosi sono quest'anno i partecipanti al laboratorio di integrazione diretto da Carlotta Bisio, e al corso di recitazione coordinato da Cristina Robasto e Silvia Amoretto, partecipanti che confermano negli anni la qualità dei due corsi e soprattutto la professionalità delle insegnanti e contribuiscono ad “allargare” la compagnia portando nuovo fermento ed entusiasmo.

All'interno dei laboratori si respira sempre un clima di allegria e di affiatamento, ogni incontro settimanale diventa un'occasione di scambio, di interazione e oltre agli obiettivi prettamente formativi si cresce anche a livello umano perché ci si arricchisce con la diversità di ognuno.

Davvero tanti gli impegni di questa nuova stagione, un calendario di appuntamenti fitto e vario, considerando poi, anche i nuovi spettacoli in allestimento, gli spettacoli ri-

volti prevalentemente ai bambini e quelli presso le case di riposo, per allietare i pomeriggi delle persone anziane.

Possiamo quindi dire che le attività della compagnia coinvolgono veramente tutti, grandi e piccoli, giovani ed anziani, superano ogni schema rigido e ogni pregiudizio per il quale il teatro è riservato ad una élite ristretta e promuovono la cultura a 360 gradi perché non deve essere solo un privilegio di pochi. Uno speciale ringraziamento a tutti coloro che collaborano con Affetti Collaterali affinché si possano realizzare i vari progetti che fanno della compagnia una realtà sempre più importante e presente nel sociale.

Marina Valentino

PIÙ ACCESSIBILE LA BIBLIOTECA MUSICALE

Martedì 12 luglio, presso la Villa Tesoriera di corso Francia 186, è stata inaugurata una postazione di lettura accessibile ai disabili visivi all'interno della Biblioteca Civica Musicale “Della Corte”. L'installazione si è resa possibile grazie ad un contributo economico del Rotary Club Torino Polaris.

IL SALUTO DI ADRIANA ROSSO

GRAZIE DALL'APRI!

Giovedì 29 settembre è andata in pensione la carissima Adriana Rosso, storica insegnante del Centro Documentazione Non Vedenti, ora Servizio Disabilità Sensoriali della Città di Torino. Da circa venticinque anni si occupava, con impegno e dedizione, di disabilità visiva ed era diventata, in questo ambito, una sorta di punto di riferimento filologico a livello regionale. Tutti le riconoscono, infatti, una grande competenza ed un'eccezionale disponibilità, anche al di là del piano strettamente professionale. Da parte nostra non possiamo che ringraziarla di cuore per la dedizione a favore della categoria. Riteniamo altresì giusto pubblicare, con il consenso dell'autrice, la bella lettera che Adriana ha voluto indirizzare al presidente Marco Bongi nel giorno stesso della sua messa a riposo. Grazie davvero per le belle espressioni di stima verso tutta l'equipe di Apri-onlus. Speriamo di poter collaborare con lei anche in futuro.

Caro Marco,
con il 29 settembre si conclude il mio percorso lavorativo ed in chiusura vorrei ringraziarti in qualità di Presidente dell'As-

soziazione Apri e per Apri Servizi per la proficua collaborazione con il Centro Documentazione non vedenti prima e con il Servizio disabili sensoriali successivamente. Un grazie speciale per ciò che di importante è stato messo in piedi a favore delle persone con disabilità visiva come i gruppi di auto-aiuto per gli adulti, per gli adolescenti, gli incontri di ri-abilitazione, a cui io stessa ho partecipato con Simona Guida per diversi anni, perché hanno ridato fiducia alle persone rispetto al poter ancora fare, cambiando così la loro vita in positivo. Credo che l'opportunità che avete dato ai ragazzi dei soggiorni estivi lontano dalle famiglie sia stata di completamento al lavoro degli educatori, perché li ha aiutati a crescere e a sperimentarsi nelle loro capacità di autonomia con serenità e consapevolezza. Si è creato un gruppo giovani molto propositivo, capace di buona organizzazione e disponibile ad accogliere i ragazzi con meno esperienza e a dar loro una mano a crescere. Lo sportello informativo è stato un toccasana rispetto alle reticenze delle scuole o delle famiglie ed ha agevolato molto il lavoro dei singoli educa-

tori. Gli incontri di sensibilizzazione condotti da Simona Guida sono stati molto apprezzati dalle scuole. Vorrei però sottolineare che la più grande risorsa sono le tue collaboratrici. Claudia Demaria, sempre precisa, puntuale nell'informare, nel confrontarsi, di molta esperienza, disponibile al dialogo con le famiglie, brillante nella capacità di verbalizzare. Simona Guida sempre molto professionale, dolce, paziente, che negli anni ha preso in carico con colloqui molti dei nostri ragazzi e i loro genitori. Ambedue sono disponibili e capaci ad ascoltare e seguire gli educatori dedicando loro del tempo, perché possano essere sempre più attenti ed efficaci nei loro interventi. Devo dire che gli educatori sono un gruppo di giovani e bravi professionisti che con entusiasmo ed affiatamento si sono or-

ganizzati e si spendono per offrire ai ragazzi ed ai bambini nuove opportunità di esperienze sportive, di svago e di studio insieme. Tutti ingredienti che garantiscono un livello alto di qualità del servizio. Non ultimo ho trovato in tutti loro una grande e particolare vicinanza umana rispetto al difficile problema di salute di mia figlia. Vicinanza che è reciproca, perché li ho visti crescere professionalmente, ma anche diventare mamme e papà. Mi scuso con tutti gli altri tuoi altrettanto validi collaboratori che non ho citato, ma mi sono limitata a coloro con cui ho lavorato gomito a gomito. Sottolineo come sia anche molto importante tutto il lavoro che Simona Guida ha portato avanti con la Biblioteca di Settimo e le scuole per la sensibilizzazione attraverso i laboratori. Grazie di cuore per tutte le risorse che avete messo a disposizione. Lascio a tutti voi un saluto affettuoso ed un sincero augurio di buon lavoro

Adriana Rosso

L'INTERVISTA AL DOTT. PIETRAGALLA

Dopo qualche piccolo problema tecnico siamo finalmente riusciti a caricare sul nostro canale youtube l'importante intervista al dott. Giovanni Battista Pietragalla. La registrazione è stata altresì diffusa attraverso un comunicato stampa ripreso da alcuni organi di informazione. Vi invitiamo pertanto ad ascoltare il documento ed a diffonderlo a vostra volta cliccando: <http://www.youtube.com/watch?v=Zm6hvu76Cgc>

BLIND LEMON JEFFERSON

LA NASCITA DEL COUNTRY BLUES

Sebbene la schiavitù fosse stata formalmente abolita nel 1865, dopo la fine della sanguinosa Guerra di Secessione, tra la fine del XIX e la prima metà del XX secolo gli afroamericani si trovarono obbligati a condurre esistenze miserevoli, nella maggior parte dei casi molto al di sotto della soglia della povertà, guardati con malcelato sospetto da molti e con aperto odio da quanti continuavano a riconoscersi negli

ideali propugnati dalla Confederazione Sudista. In questo sconfortante ambiente nel 1893 a Couthman – minuscolo villaggio del Texas, oggi diventato una ghost town – venne al mondo Blind Lemon Jefferson, un artista a cui va attribuito il merito di avere posto le basi del country blues. Le prime testimonianze a suo riguardo lo vedono esibirsi giovanissimo lungo le strade di Wortham, guadagnando qualche soldo dai passanti, che

rimangono colpiti da questo ragazzo privo della vista ma dotato di un talento assolutamente fuori dal comune.

La sua incredibile tecnica chitarristica – che avrebbe in seguito influenzato il mitico Robert Johnson – e il suo timbro sorprendentemente potente e acuto, se rapportato al suo fisico massiccio, riuscirono in breve tempo a conquistare un pubblico sempre più vasto, che si identificava nei brani commoventi e intrisi di

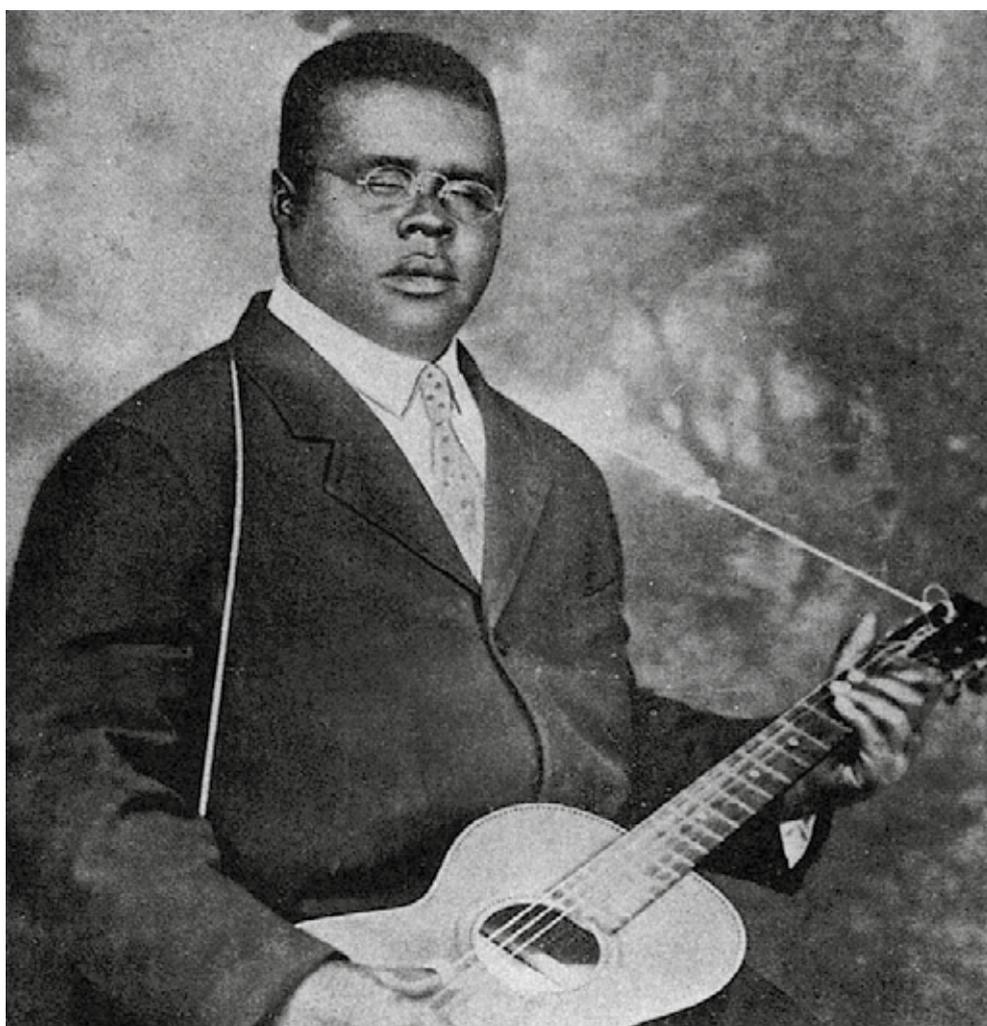
una passione priva di retorica di questo straordinario artista.

Questo successo contribuì a fare convergere su Jefferson l'attenzione di molti producer del mondo della musica e nel 1925 lo spinse ad affrontare il lunghissimo viaggio fino a Chicago per registrare il suo primo disco per la Paramount Records.

Il fatto che in quegli anni l'industria del disco fosse ancora agli esordi non impedì a Jefferson di registrare in meno di quattro anni 79 brani e di diventare con Ma Rainey e Bessie Smith uno dei massimi alfieri del blues. I tempi della fame e della disperazione erano ormai finiti e Jefferson poté addirittura permettersi di acquistare un'automobile e di pagare un autista, un lusso poco comune per l'epoca.

Purtroppo la fortuna di quello che tutti consideravano il re del blues durò poco. Il 29 dicembre del 1929 Jefferson morì a 36 anni in circostanze mai del tutto chiarite, a causa di un caffè avvelenato da una fidanzata gelosa per alcuni e per un colpo apoplettico causato dal morso di un cane per altri.

L'ipotesi più accreditata afferma che Jefferson



sia morto di freddo dopo aver perso l'orientamento in una notte particolarmente gelida. Il suo corpo fu inumato nel cimitero per neri di Worham e la sua tomba venne tenuta con la massima cura, in ossequio a una delle sue canzoni più famose, dal significativo titolo di See That My Grave Is Kept Clean (Bada che la mia tomba sia tenuta in ordine). Sebbene oggi il suo nome sia ricordato quasi esclusi-

vamente dai cultori del blues delle origini, Jefferson rivestì un'importanza determinante nella definizione e nella piena affermazione di un genere che proprio in quegli anni stava iniziando ad acquisire un vero status artistico.

Grazie ai suoi dischi, il Texas blues valicò i confini dello Stato della Stella Solitaria, riuscendo poco per volta a entrare nel cuore anche del pubblico bianco, che finì

per apprezzarne il respiro universale, in grado di dare voce all'anima degli uomini di tutte le razze e di tutti i paesi. Alcuni elementi dello stile di Jefferson sono sopravvissuti nelle esecuzioni di bluesmen giunti fino ai giorni nostri, come B.B. King, genio della chitarra e tra gli interpreti più carismatici del blues dei giorni nostri scomparso nel 2015.

Giovanni Tasso

REGIONE PIEMONTE 36.000 TESSERE BIANCHE IN/MENO

Al termine dell'operazione di sostituzione delle tessere di libera circolazione, rilasciate dalla Regione Piemonte alle persone disabili, l'assessorato ai trasporti ha emesso un comunicato stampa nel quale evidenzia una riduzione di circa 36.000 concessioni rispetto al precedente regime in vigore fino al 2015. Tale riduzione è dovuta innanzitutto al ritiro delle tessere intestate a persone decedute, che in parte venivano ancora utilizzate da parenti non essendo tali tessere dotate di fotografia. Si è inoltre registrato un piccolo numero di utenti che effettivamente non avrebbero avuto il diritto al documento di libera circolazione. In tale ambito tuttavia sono ancora in piedi numerosi ricorsi portati avanti da invalidi civili anziani che non hanno registrato, sul proprio verbale, la dicitura "con difficoltà persistenti allo svolgimento delle funzioni proprie della vita quotidiana". Da parte nostra possiamo solo esprimere compiacimento per il risultato della verifica che, come ampiamente documentato, non avrebbe comportato alcun aumento significativo dei beneficiari estendendo, come effettivamente avvenuto con delibera integrativa, il servizio agli ipovedenti gravi o decimisti.

PROTEZIONE CIVILE ISTRUZIONI SULLA DISABILITÀ VISIVA

In occasione del recente terremoto nell'Italia centrale la Protezione Civile ha pubblicato un interessante opuscolo contenente indicazioni e suggerimenti su come comportarsi in caso di gravi calamità naturali. Per la prima volta sono state inserite anche istruzioni precise sul salvataggio di persone con disabilità visiva.

Si tratta certamente di consigli molto semplici, dettati dal buon senso, che comunque rappresentano un indubbio passo avanti nella cultura della sicurezza di tutti i cittadini. Lasciamo alla vostra valutazione le sottostanti indicazioni ed attendiamo ovviamente commenti:

- annuncia la tua presenza e parla con voce distinta;
- spiega la reale situazione di pericolo;
- evita di alternare una terza persona nella conversazione;
- descrivi anticipatamente le azioni da interpretare;
- guida la persona lungo il percorso nel modo che ritieni più idoneo, appoggiata alla tua spalla e leggermente più indietro;
- annuncia la presenza di ostacoli come scale, porte, o altre situazioni di impedimento;
- se accompagni più persone con le stesse difficoltà aiutale a tenersi per mano;
- non abbandonare la persona una volta raggiunto un luogo fuori pericolo, ma assicurati che sia in compagnia.

In caso di presenza di persona non vedente con cane guida:

- non accarezzare od offrire cibo al cane senza il permesso del padrone;
- se il cane porta la "guida" (imbracatura) significa che sta operando: se non vuoi che il cane guidi il suo padrone, fai rimuovere la guida;
- assicurati che il cane sia portato in salvo col padrone;
- se devi badare al cane su richiesta del padrone, tienilo per il guinzaglio e MAI per la "guida".

SOR CAPANNA

IL PADRE DELLO STORNELLO



all'operaio in una fabbrica di candele. Fu proprio quest'ultima attività a causargli però, secondo i biografi, i gravi problemi visivi che lo afflissero per tutta l'esistenza. Pare infatti che le esalazioni provenienti dalla caldaia dove veniva fusa la cera gli avessero provocato una grave forma di congiuntivite resistente ad ogni trattamento dell'epoca. Divenne così quasi completamente cieco. Smise allora di lavorare e, inforcati un grosso paio di occhiali neri, iniziò a girovagare per la capitale cantando storie, infarcite di lazzi e prese in giro, ispirate a fatti di cronaca o ad eventi di attualità politica. Lo accompagnavano un cavallo, a cui fece indossare un paio di occhiali verdi, ed un carro dove si esibivano le cantanti ed i musicisti che gli facevano da spalla. Indossava una caratteristica bombetta chiamata "mezzo cocomero" ed una strana giacca nera. Divenne ben presto un personaggio conosciuto e temuto.

Nel panorama, spesso difficile da ricostruire, dei numerosi cantastorie, o musicisti girovaghi, colpiti da disabilità visiva totale o parziale, non potevamo dimenticare il grandissimo stornellatore romanesco Pietro Capanna (1865 - 1921), per tutti meglio noto come il "Sor Capanna". Figura emblematica di quella cultura popolare del primo Novecento, nato e cresciuto nel clima arguto e dissacratore che diede splendidi esempi di poetica come il Belli o Trilussa,

Sor Capanna è piuttosto conosciuto come uno dei padri dello stornello romano, genere musicale a cui si dedicò per tutta la vita. Nacque nel popula-

re quartiere di Trastevere e, nei primi trent'anni di vita, si arrangiò praticando diversi mestieri, dall'aiuto macellaio al muratore, dal birocciaio

OFTALMOLOGIA CONTEMPORANEA PROBLEMI ETICI

Abbiamo voluto così intitolare, condensando alcuni importanti concetti espressi nella sua relazione, il video che raccoglie brani significativi dell'intervento pronunciato dal dott. Mario Vanzetti nel corso della serata di sensibilizzazione svoltasi a Monteu da Po venerdì 16 settembre.

Vanzetti ha il pregio indiscusso di parlare sempre molto chiaro e tale franchezza risulta assai utile alla comprensione dei pazienti ipovedenti.

Vi invitiamo pertanto ad ascoltare la relazione cliccando:

<http://www.youtube.com/watch?v=LW6tC10QkmQ>

I suoi bersagli preferiti erano i nobili nullafacenti, i governi che spennavano con le tasse la povera gente, il caro vita, gli intralazzi dei profittatori, gli affaristi che si arricchivano nelle forniture militari della guerra in Libia. Fu anche molto amico del grande comico Ettore Petrolini (1884 - 1936) che lo invitò più volte a recitare con lui in teatro e che ne riprese spesso alcuni stornelli divenuti celebri. Per questo Sor Capanna usava

definire con bonomia Petrolini "un mio imitatore". Ma il nostro artista ipovedente non era fatto evidentemente per i palchi. Preferì sempre esibirsi in strada, a diretto contatto con la gente e, forse anche per questo, non riuscì mai a raggiungere una condizione economica agiata. Conobbe anzi più spesso, anche se per brevi periodi, le patrie galere piuttosto che i locali alla moda. Molti dei destinatari della sua satira pungente infatti

non perdevano occasione per denunciarlo nella speranza di costringerlo al silenzio. Si dice addirittura che ben quarantadue volte dovette subire il sequestro della chitarra, il suo strumento di lavoro e che, proprio a causa di tali vessazioni, si ammalasse di ipertensione ed ischemia. Fu proprio una crisi improvvisa di questo tipo a coglierlo durante uno spettacolo in piazza Colonna. Morì pochi giorni dopo, nella corsia dei poveri, pres-

so il Policlinico Umberto I. Era il 22 ottobre 1921. La leggenda popolare ci riporta che, pochi minuti prima di morire, ebbe ancora la forza di togliersi e buttare via i suoi occhialoni neri dicendo: "La commedia è finita!". Oggi lo ricordiamo per la sua forza d'animo e per lo spirito indomito con cui seppe affrontare la sua disabilità visiva: davvero un personaggio unico.

Marco Bonghi

CALCIO A 5 IPOVEDENTI

CAMPIONATO E COPPA AL VIA

Sono riprese le attività di **ContrastoElevato**, la squadra di Calcio a 5 per Ipovedenti sostenuta da **Apri Onlus**. Per il quarto anno i nostri ragazzi saranno impegnati su due fronti: Campionato nazionale e Coppa Italia. Entrambe le manifestazioni sono organizzate da **Fispic** (Federazione Italiana Sport Paralimpici per Ipovedenti e Ciechi) ed i primi impegni in calendario prevedono due trasferte impegnative a Ferrara in campionato ed a Reggio Emilia, contro Fano, per la Coppa Italia. Sarà un lungo ed avvincente percorso che porterà i ragazzi di **ContrastoElevato** a giocare con le più importanti squa-

dre italiane che prendono parte al campionato (Napoli, Treviso, Cagliari, Pesaro, Fano e Ferrara). Nel frattempo gli atleti, seguiti dagli allenatori **Francesco** e **Davide**, in vista di queste importanti sfide si stanno preparando ogni saba-

to pomeriggio sul campo del **Cit Turin** in corso **Ferrucci** a Torino. Continua quindi nel migliore dei modi la sinergia tra **Apri Onlus** e **Cit Turin** per offrire l'opportunità di fare sport anche a chi deve fare i conti con la disabilità

visiva. Chi è interessato ad entrare a far parte della squadra di **ContrastoElevato** può mettersi in contatto sulla pagina Facebook oppure attraverso il sito **contrastoelevato.it**.

S.B.



UNA BELLA GITA IN SICUREZZA

PERCORSI PER DISABILI VISIVI IN MONTAGNA

Lo scorso 21 agosto era proprio una bella giornata! Così con i miei genitori, mio fratello, due mie amiche (e il mio cagnolino Biagio) abbiamo deciso di andare a provare il percorso messo in sicurezza per i disabili visivi che si trova intorno al rifugio Levi-Molinari, situato nelle montagne sopra Salbertrand. Tutto ciò è stato possibile grazie alle informazioni ri-

cevute da una collega di mia mamma. Eravamo partiti a metà mattina e, dopo un'oretta e mezza di macchina, parcheggiammo l'auto vicino ad una strada sterrata ed iniziammo il percorso.

Vi sono due tipi di percorso: uno è di durata più lunga e l'altro è leggermente più breve. Noi decidemmo di fare il percorso più lungo all'andata e quello più corto al ritor-

no. Il camminamento è tenuto molto pulito. La strada è a metà tra lo sterrato e alcuni tratti dove c'è un terreno simile all'acciottolato, ma dai sassi molto fermi. Lungo tutta la sua durata, il percorso è segnalato da corde tenute in piedi da piccole colonne di legno non ingombranti. Le corde sono collegate da anellini in ferro. Ai lati del camminamento vi sono rocce sporgenti

segnalate dalla posizione di due anelli vicini. Lungo il sentiero si trovano cartelli che spiegano la fauna e la flora del luogo e come e perché è nato questo progetto. Essi sono scritti con caratteri grandi e riportano anche le scritte in braille. Anche all'inizio di ogni tratta del percorso ci sono le scritte delle direzioni fatte in braille. Vicino al rifugio, non molto distante dal parcheggio, si trovano piccole sculture in legno che rappresentano degli animali. Una volta arrivati al rifugio, abbiamo mangiato. La cucina è ottima e direttori e personale sono molto gentili e sensibili. Il rifugio e il percorso sono aperti da aprile fino a metà settembre. Inoltre, non va assolutamente dimenticato che, entrambi i sentieri, si possono fare sia a piedi sia utilizzando il bastone bianco. Infine, dopo aver preso un po' di sole, siamo rientrati, tutti insieme, passando per il sentiero più breve per poi avviarci verso casa. La cosa più bella è stato rientrare con la conferma della consapevolezza che, a questo mondo, esistono ancora persone d'animo buono attente anche a chi ha più difficoltà rispetto a loro.

Raffaella Vacca



FARE RETE E CREARE PONTI

È ORA DI FARE CHIAREZZA!

Credo che ormai sia giunto il momento di fare chiarezza, non in tono polemico ma, bensì, costruttivo, sul modo di lavorare e di creare rete sul territorio tra le associazioni impegnate nel mondo del volontariato. Da diretta interessata e parte attiva in questo campo sento la necessità di esternare un malcontento ed una insoddisfazione su come si stanno evolvendo le cose in questo ultimo periodo ad Asti.

L'idea di creare un tavolo di lavoro presso le politiche sociali del nostro comune cittadino, avendo anche un punto di riferimento come il signor Vincenzo Soverino, consulente, sta dando a mio parere un risultato non così positivo come si pensava.

Escono articoli di denuncia, dove si elencano solo fatti legati alle barriere architettoniche presenti nella nostra città da singole associazioni di categoria, sono documenti sterili e che non danno però suggerimenti su come affrontare la situazione. Alle riunioni non si fa altro che ripetere "facciamo rete", ma quando si tratta di passare all'operativo ciò non avviene. Il grosso errore che si compie, da parte di al-

cune associazioni, è di portare solo la propria esperienza nel proprio campo e nella propria disabilità senza allargare la veduta e cercare di andare in contro ad altre disabilità. La "rete", per me, consiste nel trovare una mediazione, cercare anche di conoscere le altre disabilità, motorie, intellettive e non solo sensoriali. Una città a misura di non vedente non deve, però, escludere anche l'accesso al disabled motorio e viceversa. Credo che questo atteggiamento piuttosto "personalistico" che alcune associazioni stanno proponendo non dia buoni frutti.

Non bastano riunioni per organizzare eventi strettamente legati alla giornata internazionale della disabilità che ricorre ogni mese di dicembre, ma occorre anche lavorare in tutti gli altri mesi dell'anno per migliorare e costruire ponti, reti, collegamenti e non piccole isolette che creano barriere mentali e non danno un buon esito.

Non sottovaluto l'impegno di tutti i dipendenti comunali interessati all'assessorato dei servizi sociali, anzi, ma credo che non basti solo organizzare e promuovere iniziative didattiche, con-



vegna, seminari e altro, quando poi gli stessi non frequentano e non si prestano a conoscere il lavoro e le iniziative che le associazioni singolarmente organizzano fuori da quel contesto. Credo che siamo arrivati ad un punto in cui occuparsi della disabilità sia diventato un modo per ricevere riconoscimenti, plausi e consensi, ma si è molto lontani dal pensiero eti-

co e morale di come va vissuta una disabilità, sia da parte di chi la vive in prima persona e sia da chi ci opera per motivi di lavoro. Occorre, quindi, fare una riflessione: imparare tra tutti a non focalizzarsi solo nel proprio campo e disabilità. Uscire dal proprio seminato per ricevere ed offrire uno scambio.

Renata Sorba

SPORT: ESPERIENZA SUL TANDEM

Il gruppo sportivo della nostra associazione, su indicazione di alcuni soci, intenderebbe organizzare alcune giornate di avvicinamento al tandem in collaborazione con un'organizzazione cicloturistica che metterebbe a disposizione i mezzi e le guide. Prima di avviare questa iniziativa occorre tuttavia verificare il numero delle persone potenzialmente interessate.

Invitiamo pertanto gli aspiranti a questo tipo di esperienza a segnalare il proprio nominativo telefonando in sede centrale al numero:

011 - 664.86.36.

LE POSTE E I "CIECOGRAMMI"

LOTTA AI FURBETTI...TUTTI!

Si parla tanto di riforma in ambito statale. Si parla tanto di "premiabilità". Si parla tanto. Si licenziano i "furbetti", perlomeno quelli denunciati da testimoni. Sono tanti i casi che non avendo però testimoni, non avendo denunce pubbliche, rimangono sconosciuti, "coperti" da capi e responsabili consenzienti per convenienza, connivenza o ignoranza. Certi avvenimenti vengono portati agli onori delle cronache (con conseguenti provvedimenti disciplinari) quando succedono in sedi centrali, ma quando avvengono in sedi decentrate, periferiche, sono ignorati, e gli utenti che ne sono vittime sono considerati arroganti, pignoli o pieni di pretese.

Sono un cittadino di una zona periferica di Torino, marito di signora non vedente.

Mia moglie periodicamente, da anni ormai, richiede libri in braille ad una biblioteca specializzata in tali testi.

I libri ci vengono recapitati tramite corriere; è poi compito nostro rispedirli al mittente attraverso la posta. Esiste un D.P.R. del 12 gennaio 2007 n. 18 riguardante le "decisioni adottate dal XXIII Congresso dell'U-

nione Postale Universale" (G.U. n. 51 del 2 - 3 - 2007). In base a questo documento (ed alle leggi a cui esso fa riferimento) i libri in braille ("ciecogrammi") sono esenti da spese postali e possono essere spediti sotto qualsiasi forma, anche raccomandata, fino ad un peso massimo di 7 kg. Quando debbo rispedire i libri, si verifica invece sempre la stessa scena: ormai ho imparato il copione a memoria. Mi presento agli sportelli, l'impiegato di turno cade dalle nuvole, si guarda intorno con aria smarrita, si rivolge al vicino, insieme confabulano destreggiandosi tra tastiera e monitor, scompaiono alla ricerca di un responsabile, ritornano tutti e tre a ristudiare la procedura sul computer sostenendo che "un ciecogramma come raccomandata non può superare i 2 kg.", la gente nel frattempo sbufa e protesta, io insisto che sono anni che lo faccio e che tali libri sono sempre stati spediti con raccomandata (giustamente, la biblioteca vuole delle ricevute comprovanti l'avvenuta spedizione), qualcuno dice che "magari le hanno fatto credere di effettuare la spedizione come raccomandata

ma in realtà l'hanno effettuata come posta ordinaria", e poi, per farla breve, effettuano la spedizione non indicando il peso. Ogni volta c'è da discutere.

Ogni volta m'imbatto in gente che non conosce le leggi, che non conosce il proprio lavoro; gente sgarbata ed incompetente, incapace oltretutto di prendere nota dell'avvenuto o leggersi le normative per ricordarsene la volta successiva.

Giovanni Ferrando



BENVENUTA ROSANNA MANO!

Ad un anno dalla sua messa a riposo, la dottoressa Rosanna Mano, ex-responsabile del settore disabilità sensoriali della Città di Torino, ha iniziato a prestare la sua attività di volontariato presso la nostra associazione.

Siamo davvero molto onorati di questa scelta e speriamo di essere all'altezza delle sue competenze ed aspettative.

Per ora Rosanna si occuperà principalmente di sport, pubbliche relazioni e contatto con alcuni soci.

Vi presentiamo, ancora una volta, l'intervista che registrammo con lei nell'autunno 2015.

Per ascoltarla cliccare:

<http://www.youtube.com/watch?v=smgU-MhTn58>

CASELLE: SUCCESSO PER LA GUIDA AL BUIO

AL VOLANTE SENZA VISTA



Sabato 24 settembre, come preannunciato, si è svolta, presso il piazzale Falcone di Caselle Torinese, la prima guida al buio in Piemonte, grazie alla collaborazione dei nostri splendidi partners comaschi di Paten-

tando. Hanno voluto provare questa eccezionale esperienza il sindaco Luca Baracco, l'assessore Angela Grimaldi, alcuni giornalisti, molti disabili visivi venuti anche da lontano ed innumerevoli normali cittadini.

Al termine della manifestazione il sindaco ha voluto premiare la nostra associazione e l'Apri, di converso, ha consegnato al primo cittadino l'attestato di partecipazio-

ne come "guidatore al buio".

Tutti i commenti sono stati positivi e già si parla di nuove iniziative del genere da riproporre su altri territori.



MAURIZIANO: INCONTRO CON SILVIO FALCO

Mercoledì 26 ottobre il presidente Marco Bonghi ha incontrato ufficialmente il dott. Silvio Falco, Direttore Generale dell'Azienda Ospedaliera "Ordine Mauriziano" di Torino. Erano presenti anche il dott. Bruno Oldani, primario di oculistica del medesimo ospedale ed il dott. Mario Vanzetti. Il colloquio è stato molto utile e costruttivo. Il dott. Falco ha dichiarato che garantirà la continuità del Centro di Riferimento Regionale sulle malattie rare dell'occhio anche dopo il pensionamento di alcuni medici. Si sono inoltre gettate le basi per un ulteriore rafforzamento del rapporto di collaborazione fra Apri e Mauriziano, rapporto che perdura ininterrottamente da quasi trenta anni.

GENOVA: CONTRIBUTO ALLA RICERCA

Gli amici dell'associazione RP-Liguria informano che il sodalizio ha rinnovato, come da molti anni a questa parte, un contributo economico all'Azienda Ospedaliera Universitaria "San Martino" di Genova. Il progetto, denominato "Diagnosi e follow-up dei pazienti affetti da retinite pigmentosa e distrofie retiniche correlate", consentirà ai retinopatici liguri di poter usufruire, nei prossimi dodici mesi, di una corsia preferenziale nell'accesso alle visite specialistiche mirate su queste patologie. L'ambulatorio sarà gestito da un medico oculista per due mattinate alla settimana. Ci complimentiamo ovviamente con gli amici genovesi ed auguriamo al medico prescelto un buono e proficuo lavoro.

CRV DI IVREA

SERVE UNA SVOLTA!

Sta per scadere la convenzione riguardante il Centro di Riabilitazione Visiva dell'Asl To-4 di Ivrea e avanziamo qualche dubbio sui grandi successi sbandierati con enfasi dall'Uici nelle sue recenti comunicazioni. Decine e decine di disabili visivi non la pensano così ed hanno più volte manifestato, pubblicamente, il proprio dissenso anche attraverso lettere e segnalazioni all'Asl di competenza. Questo è un dato di fatto incontestabile, dal quale si dovrà ripartire, nell'ottica di un maggiore coinvolgimento di una buona fetta di disabili visivi

canavesani. E' necessario rendere partecipi anche quei disabili che, insieme ad Apri Onlus, in questi anni di deludente gestione Uici, hanno proseguito senza un centesimo di fondi pubblici ad organizzare e partecipare ad una vasta gamma di attività riabilitative (corsi di cucina, gruppi di auto-aiuto, laboratori di bigiotteria, interventi domiciliari sulla mobilità autonoma, gruppi di audio-lettura, corsi di Braille, supporto tecnico informatico, sensibilizzazione nelle scuole, educative territoriale, uscite collettive...). Sappiamo che sono molto diverse



le metodologie di lavoro. Non ci spaventa tuttavia il sano confronto e lo stimolo reciproco. Anche qualora tutto fosse andato bene in questi due

anni: perché non far sì che possa andare ancora meglio collaborando?

Marco Bonghi

Presidente APRI ONLUS

APRI-SERVIZI QUALCHE STATISTICA

Ci sembra importante riportare alcuni dati relativi alle attività portate avanti dalla nostra agenzia Educativa Apri-Servizi che affianca il sodalizio per quanto concerne i rapporti convenzionali con enti pubblici. Il numero di studenti disabili seguiti ammonta complessivamente a 46, così suddivisi a livello territoriale: 19 nella Città di Torino, 27 in provincia. Gli enti gestori con cui sono attualmente attive convenzioni sono i seguenti: Città di Torino, Asl To-4, Cis-Ac Caluso, Cissac-Chieri, Cisap-Collegno, Consorzio In.Re.te Ivrea, Cidis Orbassano, Cis-Pinerolo, Cisa-Rivoli, Unione Comuni Net-Settimo Torinese, Conisa-Susa, Unione Comuni Montani Val Sangone, Istituto "Pininfarina" di Moncalieri, Istituto Ilaria Alpi di Torino. Oltre ai servizi educativi in senso stretto, la struttura fornisce anche ulteriori opportunità ai propri utenti: soggiorno marino estivo, sportello di consulenza tiflo-informatica, gruppi di auto-aiuto per adolescenti, momenti di studio assistito pomeridiano, laboratorio di musicoterapia, attività di avvicinamento guidato allo sport (canottaggio, sci, calcio a cinque), consulenza specialistica agli insegnanti, corsi di alfabetizzazione Braille, atelier del bastone bianco.

L'agenzia si occupa inoltre anche di utenza adulta nell'ambito della convenzione attivata con l'Asl To-1 di Torino. In tale ambito sono stati seguiti, negli ultimi mesi, presso il Centro di Riabilitazione Visiva dell'Ospedale Oftalmico, 30 persone. I servizi erogati andavano dai corsi di mobilità a quelli di autonomia domestica.

SCARPETTE ROSSE A ORBASSANO

ANCHE L'APRI CONTRO LA VIOLENZA SULLE DONNE

Quest'anno la nostra delegazione è stata ufficialmente invitata a partecipare attivamente alla giornata contro la violenza sulle donne. L'evento si è svolto nella serata del 25 novembre presso il Teatro Pertini di Orbassano ed ha visto la partecipazione di numerose associazioni di Orbassano.

Ognuna ha portato il proprio contributo con brani, danze, canzoni, testimonianze di episodi vissuti. In questo contesto, nel tempo a noi dedicato, il nostro intervento è stato quello evi-

denziare le violenze psicologiche, l'isolamento e i pregiudizi nei confronti delle persone disabili. Inoltre è stato distribuito al pubblico nostro materiale informativo.

Alla serata hanno presenziato il Sindaco, gli

Assessori, le Autorità di Pubblica Sicurezza e i rappresentanti di tutte le Associazioni cittadine. Tutti i partecipanti avevano indosso qualcosa di rosso.

Loretta Rossi



NUOVA CARTA DEI SERVIZI

Un gruppo di lavoro ha realizzato la nuova carta dei servizi che verrà diffusa ufficialmente dalla nostra agenzia educativa Apri-Servizi. Il documento sarà disponibile in formato cartaceo e digitale. Si tratta di un opuscolo snello, ma completo, scritto con linguaggio accessibile ed accompagnato da una documentazione fotografica.

La funzione della carta dei servizi è essenzialmente quella di illustrare le attività che l'agenzia può mettere a disposizione di committenti pubblici o privati: educativa specialistica e territoriale, riabilitazione visiva, laboratori, sportello psicologico, iniziative gruppali, attività ludiche e culturali ecc.

Chi fosse interessato ad avere gratuitamente una copia della carta potrà ritirarla presso la sede centrale di Torino.

TAVOLO SUL LAVORO ECCO LE NUOVE COMPETENZE

Nella mattinata di giovedì 15 settembre l'assessore regionale al lavoro Giovanna Pentenero ha riunito le associazioni dei disabili per illustrare gli atti più recenti riguardanti le politiche di inserimento mirato delle persone disabili. La nostra associazione era rappresentata da Marco Bonghi e Pericle Farris.

Innanzitutto l'assessore ha illustrato i cambi di competenze sulla materia causate dalla nuova disciplina delle province.

La rete del collocamento passa pertanto sotto la diretta gestione regionale e, per il Piemonte, è stato ipotizzato un ruolo centrale dell'Agenzia Piemonte Lavoro. Anche le liste dei centralinisti e fisioterapisti non vedenti saranno gestite, con tutta probabilità, da tale ente strumentale.

In questo clima di incertezza la Regione Piemonte intende tuttavia emanare un atto di indirizzo che consentirebbe, almeno per il 2017, di sbloccare i bandi per l'utilizzo delle risorse messe a disposizione dalla legge 68 / 1999, dal Fondo Sociale Europeo e da Garanzia Giovani Disabili.

La nostra associazione seguirà attentamente i delicati sviluppi di questa vicenda ed ha chiesto di istituzionalizzare un tavolo ufficiale di concertazione fra la Regione e le associazioni.

SERVIZI E ASSOCIAZIONE

SE NE È PARLATO CON LO PSICOLOGO



Lunedì 14 novembre nell'Aula Magna dell'Asl Vco, gentilmente concessa, ad Omegna, l'Apri sezione provinciale del Vco ha organizzato una serata di approfondimento riservata ai propri soci, ai familiari e a quanti fossero interessati e coinvolti, affidata allo psicologo dottor Antonio Filiberti, per trattare le opportunità di interazione tra servizio psicologia e l'associazione per le problematiche psicologiche dei soci, sia persone non vedenti che loro familiari, evidenziando la complessità della esperienza dolorosa come relazione tra dolore mentale e dolore esistenziale. Oltre alla relazione introduttiva del dottor Filiberti, la serata è stata aper-

ta dal video prodotto da Apri Piemonte di presentazione dell'associazione, dell'attività e dei prestigiosi collaboratori e poi impreziosita dalle testimonianze di tre amici ipo e non vedenti e loro familiari. Il dottor Filiberti ha proposto alcune esperienze personali, scaturite dalla sua lunga attività di psicoterapeuta, prima a Milano e poi nel Verbano Cusio Ossola, sottolineando come sia più difficile e doloroso per un familiare cosiddetto "sano" od "integro" rapportarsi con un disabile ed accompagnarlo nella vita quotidiana che non, spesso, viceversa: c'è più dolore nel dare aiuto e supporto psicologico che nel riceverlo. Ha con molta discrezione e lievità suggerito metodo-

logie di scuola per intervenire su questi processi relazionali così complessi, in particolare per chi è disabile visivo, con un cenno alla possibilità di affinare l'esperienza dei gruppi di auto-mutuo aiuto. Ma sono state le tre testimonianze a toccare i cuori e le menti del folto pubblico presente. La sala, che ha una capienza di 89/90 posti, era piena. E' stato un crescendo emotivo non orchestrato dall'organizzazione, la coordinatrice di Apri Vco Laura Martinoli con il consiglio direttivo della sezione provinciale dell'associazione, ma che si è sviluppato con straordinaria naturalezza e passione. La prima testimonianza è stata della dottoressa Nicoletta Carboni, ocu-

lista specialista ambulatoriale del Ssn, grande amica di Apri Vco, con cui collabora spesso, che ha ricordato i suoi inizi, quando si stava specializzando a Milano, la situazione, sia dal punto di vista clinico che tecnologico, com'era e com'è oggi, quali miglioramenti ci sono stati in termini di intervento medico e psicologico, gli ausili a disposizione oggi per aiutare il disabile e migliorare la qualità della vita sia sua che dei suoi cari.

Poi ha parlato il dottor Sergio Viganò, primario radiologo dell'Asl Vco, ma qui in veste di figlio di un ipo vedente, negli anni sessanta e settanta. Per chi in sala è di Omegna ed appartenente alla generazione dell'amico Sergio, premio Occhi Aperti di qualche anno fa, è stato un nitidissimo tuffo nell'epoca, perché papà Viganò era una figura molto nota in città, punto di riferimento di tante persone: un omone gigante buono, sempre con gli occhiali scuri, che troneggiava al "Cusio", locanda-ristorante-osteria in pieno centro, che oggi non esiste più, ma che in quegli anni era fulcro di iniziative, aiuti, idee, una parola buona per tutti, dove il



titolare sarà anche stato cieco, od ipo vedente come si dice oggi, ma non se ne accorgeva nessuno perché era la persona umana che prorompeva nei rapporti interpersonali. Ed il piccolo e poi giovane studente e poi anche papà Sergio, che ha reso felice ed orgoglioso cotanto nonno, è stato cresciuto ed educato a "vedere" gli altri nella profondità del loro cuore e cervello, nonostante non si fosse troppo attrezzati per farlo. Ed infine è arrivata lei, la professoressa Lea Maz-

zocchi, ad Armeno per sei mesi l'anno, gli altri li passa nella terra d'origine. È cieca, ma i colori li sente benissimo, come i profumi del mondo che conosce perfettamente, e li racconta con inarrestabile flusso di parole e di immagini gioiose, che non ti stancheresti mai di ascoltare, felice della vita che ha avuto e serena per il prosieguo, che si augura altrettanto impor-

tante e denso di esperienze, incontri, rapporti con persone di ogni tipo, da affrontare, come sempre, con positività, curiosità, interesse, fiducia, sorrisi, ironia, tanta e contagiosa. Una persona splendida, che ha incantato e dispensato lievità ed ottimismo in tutti i presenti, incoraggiando ciascuno ad affrontare le giornate della propria vita in modo aperto e disponibile ad accetta-

**SI RINGRAZIA VINCENZO AMATO
PER AVER CONCESSO LE IMMAGINI FOTOGRAFICHE**



re ciò che ci è riservato, senza pregiudizi o chiusure, in se stessi o nel mondo. La carissima presidente Lea, per l'Apri Vco è una nuova, grande importante amica che non mancheremo di incontrare nuovamente.

La serata dunque è stata un grande successo secondo il giudizio di tutti e si proporranno nuove edizioni il prossimo anno.

Rosa Rita Varallo

FESTA DI S. LUCIA 2016

La tradizionale festa di S. Lucia si svolgerà, quest'anno, sabato 17 dicembre presso il Circolo Familiare Fioccardo, in via Oristano 24, a Torino.

Si tratta del medesimo luogo dove abbiamo organizzato l'assemblea generale dello scorso maggio. Come sempre ci saranno la S. Messa solenne alle 11, il pranzo, la consegna dei premi "Occhi Aperti" ed il pomeriggio musicale con balli e karaoke. La quota di partecipazione è stata fissata in 20 euro per i soci regolarmente iscritti, e di 23 euro per tutti gli aggregati.

ACCESSIBILITÀ AI MUSEI

UN OPUSCOLO PER INFORMARE

Grande successo di pubblico ha riscosso la conferenza stampa che si è tenuta lunedì 26 settembre presso i locali del Csvaa, per la presentazione dell'opuscolo curato da Federica Plenteda che ha esposto ai presenti una dettagliata e tecnica relazione sul lavoro svolto e sul risultato ottenuto durante l'inda-

gine effettuata nei principali musei astigiani in materia di accessibilità. All'incontro sono intervenuti: l'assessore Piero Vercelli che ha portato i saluti dell'amministrazione locale, Marco Bonghi che ha dato un suo contributo tecnico e ha apprezzato il lavoro svolto dalla sezione astigiana e Daniela Silvestrin, guida turistica, che ha illustrato i progetti e le visite in programma con "La città di Asti non solo con gli occhi". La coordinatrice dell'Apri Onlus di Asti, Renata Sorba, ha ringraziato pubblicamente Federica Plente-



da per l'impegno profuso ed il lavoro svolto, il Csvaa, che ha contribuito a realizzare la pubblicazione, ed il Comune di Asti per il patrocinio. Inoltre, era presente la professoressa Manuela Musso con una classe dell'Istituto Castiglione di Asti. Tutti i presenti hanno potuto ricevere

l'opuscolo in omaggio, visionarlo ed apprezzarlo. La pubblicazione è disponibile presso i vari punti informativi della città, nei musei interessati e presso la sede dell'Apri di Asti, sala associazioni, via Carducci 22, martedì e venerdì dalle 15 alle 18. Per informazioni: 3333621074.



NON RINUNCIARE A LEGGERE

SUPPORTI TECNOLOGICI ALLA "G. FALLETTI"

Lettura agevolata per tutti. Presso la biblioteca "Giorgio Faletti" sono in dotazione supporti tecnologici per permettere a non vedenti, ipovedenti, persone anziane con difficoltà di vista di avvicinarsi alla lettura. Sono utilizzabili: un videingranditore con sintesi vocale, donato dall'Apri di Asti, un pc, offerto dal Lions club Asti Host su cui è installato Winguido, il programma che,

attraverso la sintesi vocale, fornisce le informazioni richieste grazie all'utilizzo di Internet (orari di treni e bus, informazioni presso gli Enti ecc) e permette l'accesso ad un database contenente centinaia di libri di narrativa per una "lettura agevolata" sia a caratteri ingranditi che per mezzo di un sintetizzatore, ed una stampante in Braille concessa in comodato d'uso dalla Provincia, oltre ad

una serie di audiolibri a disposizione di tutti. Verrà organizzato dall'Apri di Asti un corso di formazione per volontari affinché possano apprendere l'uso di tali strumentazioni aiutando così gli utenti con problemi di vista nella lettura sia in biblioteca che a casa. Per informazioni telefonare a 3496907143 o scrivere a: asti@ipovedenti.it.

Renata Sorba



NON SOLO CON GLI OCCHI

SUCCESSO PER LE VISITE ALLA CITTÀ

Domenica 23 ottobre, con la guida turistica Daniela Silvestrin, un gruppo affezionato di soci e simpatizzanti ha percorso le vie principali della città e visitato l'interno di Palazzo Mazzetti. Il gruppo, partito da piazza San Secondo, con il Palazzo del Municipio, si è poi spostato a Palazzo Mazzetti con la guida Erica per visitare gli interni dell'edificio e ha poi concluso con Palazzo Ottolenghi e Palazzo Alfieri, opere di Benedetto Alfieri. La visita è stata molto interessante e piena di notizie e di informazioni sulla vita di Benedetto Alfieri e della famiglia Mazzetti. Nuove visite e proposte per la città di Asti sono già in fase di studio per il nuovo anno.



IL LIBRO DI SORBA AD OSTANA

UN'OCCASIONE PER PARLARE DELLA DISABILITÀ VISIVA

Sabato 13 agosto un gruppo di soci e volontari della sezione di Asti hanno accompagnato la coordinatrice alla presentazione del libro "Né diversa né uguale ma libera". Alle 17,30, al Centro polifunzionale Lou Pourtoun di Ostana (Cn), il sindaco ha fatto gli onori di casa e ha accolto il gruppo e i

partecipanti. All'evento è intervenuto anche Alessio Bertoli, attore e regista che ha animato l'incontro con un'intervista all'autrice e leggendo alcuni passi del libro. La giornata è stata caratterizzata da un clima gioviale ed è anche stata un'occasione per una gita in montagna con passeggiate per le vie del paese.



"ALTRI OCCHI" 2016-2017

SONO RIPARTITE LE INIZIATIVE

A novembre, presso la Biblioteca Civica e Multimediale Archimede, a Settimo Torinese, sono ripresi gli appuntamenti relativi ai laboratori di "Altri occhi", progetto di sensibilizzazione sulla disabilità visiva rivolto alle scuole elementari e medie inferiori presenti sul territorio comunale, organizzato dalla sede centrale e dalla delegazione zonale dell'Associazione pro-retinopatici e ipovedenti in collaborazione con la Biblioteca. Dodici, sette elementari e cinque per le scuole medie, le classi che hanno aderito alla proposta didattica con entusiasmo come già accaduto negli anni scorsi. L'insegnamento scolasti-

co ai tempi delle scuole speciali verrà riproposto dal film "Rosso come il cielo" del regista Cristiano Bortone alle classi elementari mentre, per le scuole medie, questa quarta edizione prevede un progetto ad hoc e la proiezione di "A prima vista" di Irvin Winkler, storia vera di un Val Kilmer fisioterapista non vedente che riacquista e perde nuovamente la vista. Arricchiranno l'offerta formativa laboratori per la creazione di cartelloni tattili traenti spunto dalle immagini del film per gli alunni delle elementari e dibattiti seguenti alle proiezioni per quelli delle scuole medie. La seconda parte del progetto prevede, a scel-

ta per i soli alunni delle medie, lezioni di Braille e merenda al buio o sperimentazione di ausili informatici provvisti di sintesi vocale in condizioni di scarsa visibilità. Operativi nel progetto sono: Paola Collino in rappresentanza della Biblioteca

Archimede, la referente Apri Simona Valinotti, il delegato zonale Vito Internicola e Giuseppina Pinna, in qualità di insegnante di Braille e Responsabile delle comunicazioni esterne dell'Apri.

Giuseppina Pinna



SETTIMO CAPITALE DELLA CULTURA

L'APRI C'È!

Lo scorso giugno, all'indirizzo di posta elettronica della nostra delegazione zonale settimo@ipovedenti.it, è giunta una comunicazione da parte dell'Urp del Comune, nella quale il sindaco Fabrizio Puppo invitava tutte le associazioni di solidarietà e, quindi, anche l'Apri, a sostenere la candidatura della città di Settimo Torinese quale capitale della cultura italiana per l'anno 2018. In qualità di responsabile per le comunicazioni esterne della sezione locale, la dottoressa Giuseppina Pinna, ha immediatamente inol-

trato l'email ricevuta al presidente Marco Bonghi, ritenendo che spettasse alla sede centrale compilare il modulo apposito per appoggiare tale candidatura. Bonghi, da parte sua, si è mostrato ben lieto di poter formulare il sostegno dell'ente da lui rappresentato e mettersi a disposizione, supportare, facilitare e promuovere le azioni connesse alla candidatura stessa. Non va dimenticato che, nell'email di cui sopra, il primo cittadino settimese chiedeva alle onlus anche di inviare eventuali idee progettuali da realizzare

nell'ambito dell'iniziativa: queste proposte dovranno essere imperniate intorno ai concetti chiave del progetto, cultura declinata nelle sue molteplici accezioni, confini, fabbriche, accoglienza.

Ecco come l'assessore nonché vice sindaco, dottoressa Elena Piastra, ci ha esemplificato le motivazioni della decisione: "La candidatura a capitale italiana della cultura è un'occasione per raccontare che la cultura non è un concetto astratto che si trova solo nei borghi antichi o nelle bellissime città d'arte italiane. La cultura

esiste anche in una città nata in modo disordinato dall'immigrazione, dal lavoro e dalla fabbrica. Perché se quelle città che non hanno nulla di bello lasciato da chi le ha precedute vogliono evitare di diventare lande desolate marchiate come periferie possono solo investire in cultura. A Settimo c'è stato il teatro Laboratorio Settimo, c'è una meravigliosa biblioteca, ci sarà la Foresteria dentro l'Ecumuseo e ci sarà la Fondazione Renzo Piano che si fermerà in città per ripensare alcuni luoghi insieme ai cittadini".

FESTEGGIATI LO STATUTO E LE CONSULTE

L'APRI TRA LE ASSOCIAZIONI PIÙ ATTIVE

Domenica 25 settembre, il delegato zonale, Vito Internicola, ha partecipato alla manifestazione organizzata per celebrare il venticinquesimo anniversario dello Statuto comunale e delle tre Consulte settimesi, quelle che comprendono, rispettivamente, le associazioni di solidarietà, culturali e sportive.

La mattinata ha preso avvio intorno alle 9, 30, con una visita alla mostra inaugurata il giorno

prima presso la torre medievale, nella quale sono stati raccolti gli atti relativi agli statuti comunali, cimeli concernenti le attività svolte dalle consulte corredati da articoli dei giornali locali e materiale fotografico. In seguito, i rappresentanti delle varie associazioni e le autorità hanno sfilato lungo le vie del centro cittadino ed in piazza Vittorio Veneto si è tenuta la cerimonia dell'alza bandiera al canto dell'inno di Mameli con

accompagnamento musicale offerto dalla banda di Settimo Torinese. Al consiglio comunale solenne, presieduto dal sindaco Fabrizio Puppo, che ha avuto luogo alle 10, sono intervenuti anche l'assessore e vice sindaco, dottoressa Elena Piastra, l'assessore alle Politiche sociali Silvia Favetta e la consigliera Chiara Gaiola, segretaria della sede locale del Pd. Nel corso dello stesso, come tutti coloro che rappresentava-

no le altre onlus, Vito Internicola ha ricevuto un attestato di riconoscimento per le attività ed iniziative messe in atto dalla nostra delegazione zonale sul territorio comunale. Si tratta di un semplice foglio di carta, ha affermato Vito, un po' emozionato, ma è il suo valore morale quello che conta e fa notare che su di esso compare il logo delle associazioni di solidarietà che raffigura due mani che si stringono.

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!