

CONTINUANDO COSÌ IL FUTURO NON CI FA PAURA

OCCHI APERTI

PERIODICO DELL'ASSOCIAZIONE PRO RETINOPATICI ED IPOVEDENTI

Anno 10 N° 32

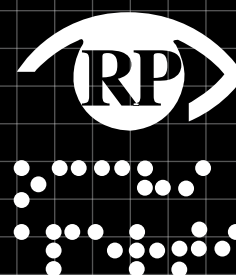
Poste Italiane S.p.A. Spedizione in Abbonamento Postale - CMP TORINO 2/2018



32

2019

Trasporti: testimonianze a confronto per un servizio migliore



facebook

Seguici su facebook alla pagina Apri Onlus Occhi Aperti

Anno 10 - Numero 32
 Organo ufficiale di A.P.R.I. Onlus
 (Associazione Pro Retinopatici ed Ipo vedenti)
 Rivista Quadrimestrale di informazione, cultura e aggiornamento scientifico
 Registrazione Tribunale di Torino n° 65 del 16/11/2009
 Stampa: GRAFICA SERVICE s.n.c. Strada Vivero, 75 bis - 10024 Moncalieri (TO)
 Chiuso in tipografia marzo 2019
 Direttore Responsabile: Debora Bocchiardo
 In redazione: Luigi Mariani, Eugenio Mattiazzi, Giusy Pinna, Valter Perosino

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
 10072 Mappano (TO)
 Tel. 011.996.92.63 - bongi@ipovedenti.it

SEDE OPERATIVA - Via Nizza 151 - (TO)

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: Responsabile: Renata Sorba - Tel. 333.362.10.74 - asti@ipovedenti.it - c/o Il Posto Buono San Marco - Via San Marco 18 - 14100 Asti
GENOVA: Responsabile: Claudio Pisotti - Tel. 010.54.11.20 - Cell. 346.031.06.24 - rpliguria@libero.it - Largo Rosanna Benzi 10 - c/o RP LIGURIA - 16132 Genova
ROMA: Responsabile: Giulia Mazzer - Tel. 347.073.57.68 - lazio@ipovedenti.it c/o Istituto dei Sordi
MILANO: Responsabile: Enrico Negri - milano@ipovedenti.it - Via Giovanni Masera 6 - 20129 Milano
SUSA: Responsabile: Alice Vigorito - susa@ipovedenti.it
VERBANO CUSIO OSSOLA: Responsabile: Laura Martinoli - Tel. 331.104.23.79 - omegna@ipovedenti.it - Via Monte Massone 5
 28887 Crusinallo di Omegna (VB)
VERCELLI: Responsabile: Cinzia Frassà - Tel. 0161.80.42.70 - vercelli@ipovedenti.it - Via Giovanni Lanza 9 - 13039 Trino Vercellese (VC)
ISERNIA: Responsabile: Maria Teresa Mattei - Tel. 328.328.32.81 - molise@ipovedenti.it - Via Roma 4 - Venafrò (IS)

DELEGAZIONI ZONALI

CANAVESE: Responsabile: Francesco Orciuoli - Tel. 335.570.20.65 - canavese@ipovedenti.it
CHIVASSO: Responsabile: Ornella Valle - Tel. 333.441.31.94 - chivasso@ipovedenti.it - Via Paleologi 2 - c/o Centro "Paolo Otelli" - 10034 Chivasso (TO)
CIRIÈ: Responsabile: Luigi Latorraca - Tel. 339.638.88.97 - cirie@ipovedenti.it - Corso Nazioni Unite 32 Ciriè
COLLEGNO: Responsabile: Francesco Carulli - Tel. 347.033.43.56
DOMODOSSOLA: Responsabile: Francesca Cerame - Tel. 0324.22.67.11 - francesca.cerame@artigiani.it - Via Disegna 20 - c/o Confartigianato
 28845 Domodossola (VB)
GRAVELLONA TOCE: Responsabile: Ruben Besutti - Tel. 340.784.94.07
ORBASSANO: Responsabile: Loretta Rossi - Tel. 011.908.69.56 - orbassano@ipovedenti.it - Via A. De Gasperi 28 - 10043 Orbassano (TO)
PINEROLO: Responsabile: Gabriella Valinotti - Tel. 338.913.14.53 - pvalinotti@gmail.com
SAN MAURIZIO CANAVESE: Responsabile: Maria Ferrante - Tel. 347.295.15.75 - s.maurizio@ipovedenti.it - Vai Benefratelli 70 - c/o Presidio Ospedaliero
 Fatebenefratelli - S. Maurizio C.se
SETTIMO TORINESE: Responsabile: Vito Internicola - Tel. 011.801.27.38 - settimo@ipovedenti.it - Via Fantina 20 - 10036 Settimo Torinese (TO)
VALLI DI LANZO: Responsabile: M. Teresa Pocchiola - Tel. 011.74.76.22
VAL SANGONE: Responsabile: Valter Perosino - Tel. 338.303.34.81 - valsangone@ipovedenti.it
VENARIA REALE: Responsabile: Liliana Cordero - Tel. 011.452.07.39 - Via Nazario Sauro 48 - 10078 Venaria Reale (TO)

COMITATI TEMATICI E GRUPPI DI LAVORO

COMITATO GIOVANI: Responsabile: Daniel Auricchia - comitato.giovani.apri@gmail.com
SPORTELLO INFORMATICO (computer e telefonia mobile): Responsabile: Thomas Poletto - Tel. 327.571.19.38 - supportotecnico@ipovedenti.it
GRUPPO SPORTIVO: Responsabile: Davide Alagna - Tel. 349.594.28.47 - 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: Carlotta Bisio - Tel. 346.499.82.58
GRUPPO VOLONTARI: Responsabile: Gabriella Valinotti - Tel. 345.876.41.82 - pvalinotti@gmail.com
COMITATO CANI GUIDA: Responsabile: Dajana Giofrè - Tel. 340.584.79.81 - caniguide@ipovedenti.it

Il punto del Presidente

MA VOI... C'ENTRATE QUALCOSA CON L'UICI?



Capita spesso, specialmente quando mi trovo a presentare la nostra associazione in ambienti o territori nuovi, di sentirmi rivolgere la seguente domanda: "Ma voi... c'entrate qualcosa con l'Unione Italiana Ciechi?". "Grazie a Dio no, assolutamente no" è la mia risposta, ironica, ma che non ammette repliche. Poi aggiungo: "In verità noi siamo sempre disposti a collaborare ma loro, tranne poche lodevoli eccezioni, ci evitano ed allontanano come la peste!". A questo punto l'interlocutore, a seconda del suo vissuto personale, o inizia a raccontarci le proprie disavventure di vita con esponenti di tale associazione, oppure, al contrario, esprime il proprio stupore nel constatare come, anche fra i disabili e le fasce deboli della società, sussistano divisioni ed incomprensioni come fra i politici nazionali.

Vale allora la pena di enunciare, sia pur sinteticamente, i principali motivi che ci portano, soprattutto a Torino, lontano dalla più grande associazione dei disabili visivi. Del loro agire non condividiamo innanzitutto la presuntuosa rivendicazione della rappresentanza esclusiva della categoria. In uno Stato democratico, secondo noi, ogni cittadino ha invece il sacrosanto diritto di farsi rappresentare da chi vuole, da chi condivide le sue idee, da chi crede nei medesimi valori. Da questa anacronistica pretesa derivano quindi tutta una serie di complessi di "superiorità" francamente piuttosto sgradevoli: continui autoincensamenti e richiami alla loro storia centenaria, sistematici tentativi di schiacciare ogni realtà nata all'esterno del loro "cerchio magico", assurde pretese di prelazione nei rapporti con le pubbliche autorità, ataviche fobie in base alle quali chi è fuori lo è solo per fomentare complotti e "fregature" nei loro confronti, rifiuto aprioristico di qualunque forma di collaborazione aperta e leale. Forse in altre città italiane qualcosa bene o male si evolve ma, a Torino, la "vecchia guardia" non transige e chiude ogni spiraglio. Parecchi soci mi suggeriscono, a tale proposito: ma lascia perdere, lasciali cuocere nel loro brodo, o, come disse il grande Dante Alighieri, "non ti curar di lor ma guarda e passa!". Così, in realtà, abbiamo fatto per parecchi anni, ma oggi non è più possibile tacere. Con queste piccole considerazioni vogliamo solo dimostrare che se costoro pensano di chiuderci la bocca attraverso ricorsi giudiziari o querele varie... ebbene otterranno esattamente il risultato contrario. La nostra civile contestazione infatti è solo ed esclusivamente politica, ma la politica, rettamente intesa, rappresenta una delle attività più nobili dell'uomo. E noi teniamo molto, come uomini e cittadini, alla nostra libertà di pensiero e di stampa.

Marco Bongi

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!

facebook

Seguici su facebook alla pagina Apri Onlus Occhi Aperti

CONQUISTE CHE SFUMANO

LE COSE CAMBIANO...IN PEGGIO!

Col passare del tempo le cose cambiano, ovviamente in peggio. Una nostra educatrice, qualche giorno fa, mi ha chiesto chiarimenti su alcune richieste che riguardavano il diritto all'insegnante di sostegno da parte della scuola frequentata da un ragazzo da lei seguito.

In sintesi veniva richiesto alla famiglia di produrre il certificato di invalidità e soprattutto il certificato di gravità rilasciato in ragione della L. 104 articolo 3 comma 3. La cosa mi ha lasciato alquanto basito e mi sono subito attivato per capire qualcosa in più. Sono venuto a conoscenza di una circolare del Miur che, oltre a lasciarmi ulteriormente basito, mi ha mandato su tutte le furie. Ho colto subito il senso della gravità di quanto sta succedendo e di cosa vuol dire non essere sempre vigili e pensare che i diritti acquisiti siano per sempre conquistati.

A mie domande specifiche mi veniva risposto che questa circolare vuole razionalizzare il servizio. Ho pensato di vedere fantasmi dove non ci sono.

Forse per il mio lavoro precedente, non sono stato capace di capire. Tutto può essere. Quando sento parlare di rendere razionale un servizio o una produzione si intende sempre tagliare e ridurre. Anche in questo caso sarà sicuramente una cosa possibi-



le. Non tutti gli alunni e le alunne che frequentano la scuola hanno il riconoscimento di gravità malgrado necessitino dell'insegnante di sostegno, anche perché vorrei ricordare che il sostegno non è per la persona con disabilità, ma per la classe. Forse qualche ministro dovrebbe ripassare le norme prima di dar seguito a circolari discutibilissime e poco idonee a garantire il diritto allo studio in egual modo a tutti.

Mi stupisco ancora per certe affermazioni dei nostri at-

tuali governanti che proclamano di voler vincere la povertà, di essere vicino alle fasce deboli della società e poi emanano circolari assurde finalizzate a creare discriminazioni ed ingiustizie.

Questo vizio lo viviamo oltre che a livello nazionale anche a livello locale. Di recente, l'Amministrazione comunale ci chiede collaborazione affinché si pensi ad una diversa distribuzione dei buoni taxi.

Ricordo a tutti che i tempi sono cambiati, che le persone con disabilità non sono stupide e che non permetteranno che chiunque ci governi o ci amministri possa usare la carota ed il bastone. Chi ci proverà troverà pane per i propri denti.

Pericle Farris

ROMA

GIORNATA DELLE MALATTIE RARE

Una rete europea per le patologie

Giovedì 28 febbraio, presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri, a Roma, è stata ufficialmente celebrata la XII edizione della Giornata Nazionale delle Malattie Rare alla presenza del sottosegretario alla disabilità Vincenzo Zoccano. Per la nostra associazione era presente il coordinatore del Lazio Alessandro Guastafarro. Fra i vari interventi è stata particolarmente apprezzata la relazione pronunciata dall'amica Paula Morandi Treu, referente della rete europea sulle patologie rare della vista. Al di là delle belle parole si auspica l'adozione di provvedimenti concreti a favore di questi pazienti spesso dimenticati e poco considerati.

L'UTILIZZO DEL BASTONE BIANCO

ANCHE QUANDO SI È ACCOMPAGNATI!



L'Atelier del Bastone Bianco è un laboratorio assai singolare, poiché coniuga la metodologia dell'aiuto aiuti tematico al lavoro creativo (di sartoria e di estetica) vero e proprio.

È obiettivo di questo laboratorio avvicinare i partecipanti allo strumento bastone bianco, facendolo e sentendolo proprio, esattamente come si fa nei confronti di un accessorio (una borsa, un cappello, un gioiello). Per ciascuno di noi, qualsiasi ausilio può essere vissuto come un accessorio: basta coniugare la funzione che quell'oggetto ricopre (ad esempio, la borsa è un contenitore) con un tocco di personalizzazione, al fine di adattarlo ed amalgamarlo al nostro stile personale. Così facendo, si affievoliscono le resistenze all'utilizzo e si accorciano le distanze con l'aiusilio mentre contemporaneamente prende spazio il gradimento per la dimensione sia funzionale che estetica dello strumento/ausilio/accessorio. Durante il lavoro di analisi e discussione condiviso lungo i mesi, il gruppo ha riflettuto su di un tema molto significativo, ossia sull'opportuno utilizzo del bastone bianco anche in presenza di un accompagnatore. Ecco, dunque, i dieci motivi individuati dal gruppo per cui ciò è importante.

1. Il bastone bianco ci permette di mantenere la nostra autonomia anche quando si è accompagnati.
2. È indispensabile per ricavare maggiori informazioni sul percorso.
3. Rende la persona che lo usa più attiva durante il percorso.
4. Si riduce il rischio di perdere l'orientamento.
5. Il bastone bianco permette il fluire della conversazione con chi ci accompagna, il quale si sente meno

investito di responsabilità ed è anche meno richiesto di fornire informazioni verbali su dislivelli, scale, cambi di pavimentazione, etc. lungo il percorso.

6. Alcune persone lo sentono come parte di sé, partecipa della loro identità corporea e psichica.

7. Serve a non farci venire addosso le persone vedenti (e distratte) che incontriamo per strada.

8. Consente a chi lo usa di sentirsi libero di allontanarsi o di andarsene quando lo desidera.

9. Il bastone bianco gioca, inoltre, un ruolo importante nella tutela della privacy della persona che se ne serve, poiché affranca gli accompagnatori dal dover dare assistenza in situazioni delicate e private come possono essere le consultazioni o le visite mediche, gli appuntamenti in materia legale o finanziaria, nonché trasmette un generale senso di autonomia e sicurezza agli interlocutori con cui la persona con disabilità visiva viene in contatto.

10. Il bastone permette alla persona che lo porta di esercitare un maggiore controllo sulle proprie emozioni e sulla conseguente comunicazione che instaura con l'altro. Ricordiamo, infine, che costituisce sempre un'ottima garanzia di autonomia personale il servirsi delle agevolazioni e del gradito aiuto che troviamo al di fuori di noi, ma prima di tutto adoperiamoci per curare l'autonomia che sta sotto il nostro diretto controllo!

***L'Atelier del
Bastone Bianco, Apri onlus***



L'ADDIO AD ADA RUFFINI

FIGURA SIMBOLO DELL'IMPEGNO PER IL PROSSIMO

Ilvrea ha perso uno dei personaggi simbolo nel mondo dell'associazionismo e nell'impegno per il prossimo. Ada Ruffini, nata a Torino il 31 marzo 1924, si è spenta in primavera lasciando un grande ricordo in chi l'ha conosciuta. Anche l'Apri, per qualche tempo, ebbe l'onore di collaborare con lei.

Ada fu l'ultima rappresentante di una famiglia storica del Piemonte. Terminati gli studi liceali a Ivrea, frequentò la facoltà di Lettere con indirizzo in Storia dell'Arte, che seguì con particolare impegno e che la portò a Londra, a frequentare le lezioni di Sir Antony Blunt, vera autorità in materia e responsabile della galleria delle stampe antiche dei reali inglesi di cui era cugino. Tornata in Italia, a Roma, avvennero l'incontro e il matrimonio con Giovanni Urbani, direttore dell'Accademia Nazionale del Restauro di Roma, innovatore nel campo del restauro: grazie alle sue esperienze americane, per primo introdusse l'utilizzo della Tac nei dipinti antichi per riportarne alla luce i colori, le pennellate originarie. A causa dei gravi problemi di salute sorti alla nascita del figlio Michele, Ada si trasferì a Firenze per poter frequentare il centro ospedaliero Torrigiani, dove il noto neuropsichiatra infantile Milani Comparetti approfondiva e divulgava nuove tecniche per la riabilitazione di soggetti giovani con paralisi cerebrali, che in Inghilterra stavano dando buoni risultati. Lei stessa conseguì il diploma di fisioterapista nella scuola aperta a Firenze su iniziativa dello stesso professor Milani. In quel periodo collaborò intensamente con i frati Comboniani, molto presenti in Africa con le loro scuole, che volevano conoscere queste tecniche per aiutare i loro bambini, anch'essi affetti da paralisi cerebrale. Negli anni 1970/80 soggiornò spesso a Borgofranco ed ebbe modo di frequentare la nascente Aias di Ivrea, mettendo a disposizione le sue competenze maturate a Firenze. Da questa collaborazione si generò l'apertura di un centro di fisioterapia con medici e tecnici che invitò a Firenze per aggiornarli. Da allora, a Ivrea funzionò un servizio domiciliare per le famiglie con bambini molto gravi. Un impegno proseguito negli anni, nonostante la perdita dei famigliari a lei cari e del figlio, fino alla nascita della Fondazione Ruffini, il cui statuto è del 1987.

Per dare una risposta concreta al problema delle dipendenze dei giovani nel Canavese, si mise alla ricerca di uno spazio idoneo, fece acquistare dalla Fondazione un immobile trascurato dalla Olivetti, l'odierna Cascina Vesco, che fece ristrutturare completamente per renderla idonea a quel tipo di accoglienza e, nel contempo, insieme a un gruppo di esperti, procedette a selezionare il personale adatto a tale scopo. Nacque così un progetto di alta specializzazione in alcologia i cui risultati fecero ottenere un gran riconoscimento dalla Regione Piemonte. Ada si rese promotrice della metodologia dell'auto mutuo-aiuto. Dagli incontri con i Servizi Socio Assistenziali di Ivrea, nacque l'idea di una comunità mamma-bambino quando ancora i livelli di violenza familiare non erano arrivati alla drammaticità odierna. Su richiesta di alcuni enti del territorio, costituì un gruppo di psicologhe per affrontare i problemi della violenza all'interno delle carceri e le difficoltà del mondo dei disabili. Questo stesso gruppo divenne capofila di un progetto europeo che si occupava di bullismo nella scuola. In particolare, volle creare una forte attenzione per i non vedenti, ottenendo una sede in Ivrea, dove si organizzavano incontri di lettura, corsi di cucina o di computer e riuscendo a far realizzare un percorso protetto dalla sede fino alla stazione ferroviaria. La sua capacità di immaginare non si è mai interrotta e, da un anno, a Borgofranco funziona una sede di accoglienza profughi attualmente con mamme e bambini in attesa di ospitare profughi minori non accompagnati. Ora si apre il tempo senza Ada e mancheranno tante cose...soprattutto lei!



Debora Bocchiardo

A COLLOQUIO CON L'ONOREVOLE STEFANO LEPRI

UNA BATTAGLIA SU PIÙ FRONTI PER I DISABILI DELLA VISTA



Incontriamo in questo numero della rivista l'Onorevole Stefano Lepri (PD).

Cosa pensa delle politiche che questo governo attua nei confronti delle persone con disabilità ed in particolare con disabilità sensoriale visiva?

È stato costituito un Ministero ad hoc, ma non mi pare abbia finora realizzato qualcosa di significativo. Speriamo nel futuro ci siano risultati, lo dico dall'opposizione. Perché se faranno qualcosa di buono per le persone con disabilità, anch'io e il mio partito saremo contenti e lo voteremo. Quanto al reddito di cittadinanza, lo si riceverà solo in quanto facenti parte di nuclei in condizione di povertà accertata, non in quanto disabili.

Non solo: le stesse pensioni di invalidità sono considerate reddito nel calcolo dei criteri d'accesso e quindi possono diventare motivo di esclusione dal reddito di cittadinanza. Così, tra l'altro, si nega il carattere risarcitorio delle pensioni di invalidità e di inabilità.

Ritiene che tutte le promesse siano solo parole al vento?

Al momento sono parole al vento. Per esempio, avevano promesso di aumentare le pensioni di invalidità, ma finora non se n'è fatto nulla.

Cosa ne pensa dell'idea di razionalizzare l'assegnazione dell'insegnante di sostegno, chiedendo l'esibizione del certificato di gravità come previsto dall'art. 3 comma 3 della legge 104/92?

Penso che sarebbe ragionevole, poiché le situazioni

riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi scolastici. Occorrerebbe soprattutto una vera programmazione, per formare insegnanti di sostegno specializzati sempre meglio a favore dei ragazzi con disabilità visiva.

Qual è la sua opinione sulle eventuali proposte che questo governo dice di fare sulle politiche attive del lavoro a favore delle persone con disabilità ed in particolare a favore di quelle con disabilità sensoriale visiva?

La legge sull'inserimento lavorativo esiste, è fatta bene ed è stata corretta nella scorsa legislatura. Quello che manca è il governo, cioè la sua applicazione.

Se neanche i Comuni e le Asl si sentono obbligati a procedere con il collocamento obbligatorio, seppur mirato, come possiamo pretendere che lo facciano le aziende private con correttezza?

Occorrono meccanismi sanzionatori nei confronti di Ministeri, Regioni, Comuni, Asl inadempienti. Io prendo come impegno, quello di verificare lo stato di applicazione della legge 68/99.

Come pensa di poter affrontare e risolvere le problematiche della mobilità e autonomia urbana e suburbana a favore delle persone disabili?

Anche qui le leggi ci sono, mancano sovente volontà politica e risorse economiche.

È una battaglia su più fronti: trasporti pubblici, strade, marciapiedi, semafori, barriere in casa e in condominio, ecc. Poco per volta qualcosa si fa, ma è sempre troppo poco. Una suggestione importante è quella del servizio civile universale, ma anche quella dei lavori utili previsti dal reddito di cittadinanza. Crescerà infatti nei prossimi mesi e anni il numero di giovani e disoccupati impegnati in lavori a servizio della collettività. L'accompagnamento delle persone cieche o ipovedenti può essere uno dei campi in cui poterli utilmente impegnare, d'intesa con i Comuni.

Pericle Farris

DISTROFIE RETINICHE EREDITARIE E MACULOPATIE

A MILANO IL PUNTO DELLA SITUAZIONE

Si è svolta sabato 23 febbraio, presso l'Università Cattolica del S. Cuore di Milano, la IX edizione del convegno nazionale "Distrofie Retiniche Ereditarie e maculopatie: il punto della ricerca in Italia e all'estero". Organizzavano, come in precedenza, le associazioni Apri onlus ed RP-Liguria.

Responsabile scientifico il dott. Mario Vanzetti di Torino.

L'evento ha riunito, davanti ad un folto pubblico di pazienti ed operatori sanitari, i più importanti ricercatori italiani del settore, oculisti, genetisti, biologi e tecnologi. I numerosi interventi hanno approfondito argomenti che andavano dalla diagnostica alla chirurgia, dalle terapie geniche alle cosiddette "protesi retiniche", dalla nutrizione alla farmacologia. Quali sono dunque le prospettive più realistiche allo stato attuale della ricerca? Sul piano diagnostico appare senza dubbio assai promettente la nuova tecnica dell'angio Oct, su cui ha relazionato il professor Massimo Niccolò dell'Università di Genova. Questo esame consente di rilevare lesioni retiniche molto piccole e asintomatiche consenten-



do, di conseguenza, interventi precoci e più efficaci. La metodica può evitare, nella maggioranza dei casi, anche i disagi dovuti al liquido di contrasto solitamente utilizzato nelle fluorangiografie. Sul fronte della genetica sono intervenuti tre importanti ricercatori: la dottoressa Cristiana Marchese di Torino, il professor Sandro Banfi dell'Università della Campania e il professor Enrico Maria Surace dell'Università Federico II di Napoli.

Man mano che si scoprono nuovi geni che possono determinare distrofie

retiniche, aumentano ovviamente anche le possibilità diagnostiche e terapeutiche. Ciò nonostante, secondo il professor Banfi, ancora circa il 40% dei casi, non possono essere attualmente attribuiti con certezza ad una precisa mutazione genetica. Le terapie geniche oggi disponibili utilizzano vettori virali che riescono a modificare il Dna eliminando le mutazioni nocive.

La condizione di relativo isolamento dell'occhio agevola questi interventi e limita i rischi di coinvolgimenti più ampi di tutto l'organismo. Su

questi aspetti biologici e biochimici si è intrattenuata la professoressa Enrica Strettoi del Cnr di Pisa. Le ha fatto seguito, al termine della mattinata, l'atteso contributo del professor Benedetto Falsini, proveniente dall'Università Cattolica di Roma. Egli ha osservato come spesso i coni e i bastoncelli della retina, seppur non funzionanti, non sono ancora morti. Ciò consentirebbe, almeno in teoria, una possibile riattivazione attraverso terapie mirate di tipo rigenerativo.

Il pomeriggio è iniziato con una interessante ta-

vola rotonda nella quale alcuni primari ospedalieri si sono confrontati sui problemi della gestione quotidiana dei pazienti retinopatici e maculopatici. In tal senso, essi hanno unanimemente osservato come il Servizio Sanitario Nazionale spesso non consenta di intervenire con tempestività in situazioni nelle quali il fattore tempo risulta quasi sempre determinante.

È giunto quindi il momento della dottoressa Barbara Parolini di Brescia. La sua relazione si è sviluppata sui progressi delle tecniche chirurgiche applicabili a talune forme di degenerazione maculare atrofica.

I trapianti autologhi di tessuto retinico sono oggi una realtà, ma non sempre essi portano ad un recupero visivo spettacolare. Il programma

ha introdotto, quindi, un settore molto atteso: le cosiddette "retine artificiali".

Sul punto si sono confrontati tre importanti ricercatori, ciascuno dei quali è impegnato in un progetto diverso: il professor Fabio Benfenati del lit di Genova ha trattato l'ipotesi di una protesi organica che utilizza polimeri fotosensibili, la dottoressa Laura Cinelli dell'Ospedale Careggi di Firenze ha sviluppato le prospettive del dispositivo già in commercio "Argus II", mentre il dottor Lorenzo Juliano del San Raffaele di Milano ha relazionato sul primo impianto italiano di una protesi sottoretinica.

Tutti questi prodotti, sebbene promettenti per il futuro, non consentono attualmente recuperi visivi quantificabili in decimi o ventesimi.



È sempre necessaria una lunga riabilitazione a fronte di risultati valutabili solo attraverso la percezione di sagome, luci e forme primitive. Appare tuttavia più promettente, a nostro modesto pa-

tere, il progetto relativo alla retina organica che però non è ancora giunto alla sperimentazione sull'uomo.

Il convegno si è concluso con il contributo della professoressa Laura Pucci, anch'essa proveniente dal Cnr di Pisa. Il suo intervento ha riferito circa i risultati incoraggianti di una sperimentazione basata sulla somministrazione di integratori alimentari basati su studi nutrizionistici.

Una giornata davvero intensa dunque che, nonostante la fatica profusa, ci ha riempito di soddisfazione.

In conclusione non possiamo non ringraziare l'Università Cattolica di Milano per l'ospitalità accordataci e per la disponibilità di molti suoi dipendenti.



LE DISTROFIE RETINICHE EREDITARIE

UNA SFIDA APERTA PER L'OCULISTA

In questo numero di *Occhi Aperti* pubblichiamo un'ampia relazione del dottor Mario Vanzetti, oculista - membro del Comitato Scientifico Apri-onlus.

"Le distrofie retiniche ereditarie sono ancora una sfida aperta per l'oculista" non è solo un pensiero che mi frulla in testa da molto tempo, ma anche il titolo della mia relazione al Congresso Scientifico "Farmaci e Occhio" che abbiamo organizzato come Ospedale Mauriziano a Torino lo scorso 2 marzo.

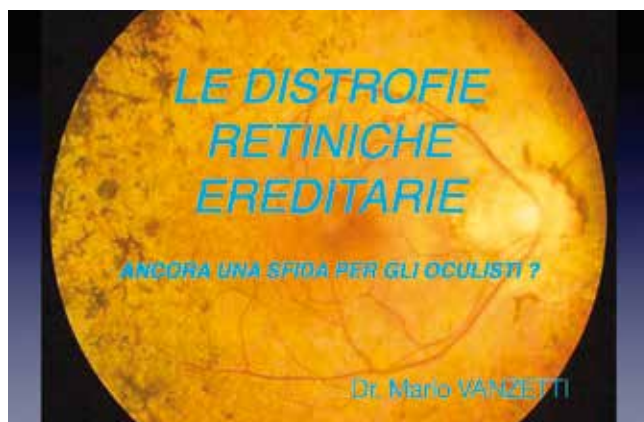
Perché ve ne voglio parlare qui? Perché questa volta il tema della "sfida" è stato presentato ad un gruppo di oculisti riuniti in congresso. Si parla frequentemente di rp (retinite pigmentosa), ma quasi sempre in congressi scientifici dedicati all'ipovisione, alle malattie rare, spesso promossi da associazioni legate a questi problemi.

Invece, come organizzatore di questo congresso, ho voluto presentare una relazione sulla rp, e in modo particolare sulla terapia della rp, davanti ai colleghi oculisti, tra cui molti chirurghi che di questi temi non sentono quasi mai parlare.

È importante, a mio parere, proporre momenti

di informazione su questi temi fuori dal giro un po' chiuso che se ne interessa di solito, e sarebbe ancora più importante parlarne ai medici di medicina generale, comunemente detti medici della mutua, ai giornalisti che scrivono su argomenti medici, insomma a tutti quanti possano, per motivi professionali, trasmettere informazioni.

È questo, secondo me, il momento giusto. Una nuova possibilità terapeutica, la terapia genica, ha superato la fase sperimentale. Sia pur con molti limiti, e ancora pochissime indicazioni, è finalmente a disposizione di medici e pazienti. Questo congresso non era aperto al pubblico, così ho pensato di riportare qui alcuni degli argomenti trattati che possano interessare i lettori di questa rivista. Partiamo dall'inizio. La rp, che è solo la più nota e frequente tra le distrofie retiniche ereditarie, è stata "scoperta" o meglio descritta la prima volta molto tempo fa, precisamente nel 1857, dall'oculista danese Franciscus Donders. I sintomi caratteristici, emeralopia (cecità notturna) e restringimento del campo visivo, con le caratteristiche alterazioni della retina, per-



misero già allora, abbastanza facilmente, la diagnosi. Ben presto gli oculisti si resero conto del fatto che molte volte i casi si ripetevano nella stessa famiglia, ma non caratteristiche sempre costanti. Quindi da una parte si cercava una terapia che potesse risolvere i problemi visivi, d'altra parte si cercava il modo di prevedere il rischio nelle generazioni future. Sia in un campo che nell'altro i progressi sono stati molto lenti.

Il vero problema è stato trovare una terapia, senza aver ben chiara la causa scatenante del difetto visivo. Negli anni sono state provate diversissime strade, da diverse parti del mondo sono arrivate promesse di terapia rivoluzionarie. Molti dei pazienti meno giovani ricorderanno i "viaggi della speranza" negli anni '90 a Cuba e in Russia. A raccontare quello che si fece in

quegli anni, oggi fa sorridere, forse, ma anche rabbrivire, e ci ricorda sempre come la speranza non debba trasformarsi in illusione.

Da sempre la pseudo-medicina è un fenomeno esistente e diffuso, con la proposta di interventi e terapie che mancano di prove e di efficacia scientificamente dimostrate, e che sfrutta la preoccupazione dei pazienti e dei loro familiari per guadagnare prestigio e denaro.

Permettetemi una nota: queste affermazioni, pronunciate in un congresso medico, hanno avuto il pieno consenso di tutti gli oculisti presenti, dimostrando come per una larghissima parte dei sanitari i principi di etica professionale sono ancora alla base del rapporto con i pazienti. Purtroppo qualche eccezione inquina il lavoro di molti, ma si può e si deve contrastarla con l'informazio-

ne e la conoscenza della realtà scientifica. Ma torniamo alla relazione. La diagnosi si è affinata con le tecniche di Imaging sempre più avanzate (negli ultimi anni sono comparsi Oct e autofluorescenza) e gli esami elettrofisiologici sempre più mirati che ormai permettono di inquadrare bene il paziente, ma la terapia limitata alla Vit. A e Omega 3 continua a segnare il passo.

Nel frattempo l'evoluzione della genetica ha iniziato a dare risposte interessanti. La tecnologia ha rivoluzionato lo studio del genoma.

Tanto per fare un esempio facilmente comprensibile, basti sapere che il genoma umano è stato codificato la prima volta con un lavoro di centinaia di laboratori che hanno lavorato per dieci anni, ad un costo di decine di milioni di dollari.

Oggi la tecnica permette di ottenere lo stesso risultato in un paio di settimane al prezzo di 5000 dollari. Il numero dei geni che si sanno coinvolti aumenta di anno in an-

no, e iniziano ad essere chiare le alterazioni più profonde che sono alla base della malattia e del perché i farmaci provati non hanno effetto: bisogna agire sul gene o i geni mancanti.

Un passo avanti, per cercare di coordinare gli sforzi di tutti, è stato produrre il Pdta (percorso diagnostico terapeutico assistenziale) per la rp che abbiamo scritto nel 2012 come gruppo di numerosi specialisti in varie discipline e reso ufficiale nel 2016 dalla Regione Piemonte. Il Cmid (Centro di Ricerche di Immunopatologia e Documentazione su Malattie Rare), con il suo registro, inizia ad avere un quadro abbastanza chiaro sui numeri e sulle caratteristiche dei pazienti nella nostra regione. Condizione di base per poter proseguire (si noti che sono passati oltre 150 anni dalla prima definizione della malattia). Ma a che punto siamo oggi? Da una parte siamo consci che le terapie mediche non hanno dimostrato di poter migliorare la

capacità visiva, ma, forse, di rallentare un pochino la progressione della malattia, d'altra parte genetisti e biologi molecolari sono riusciti a produrre una prima terapia genica.

Famoso oggi, forse più per il prezzo (850.000 dollari per due fiale di 0,3 ml da iniettare sotto la retina) che per il numero dei pazienti guariti, il Luxturna, nome commerciale del prodotto, è già in commercio negli Usa e prestissimo sarà commercializzato nell'Ue. Non importa il costo, esistono farmaci più costosi, per la durata della terapia o per l'alto numero di pazienti interessati. Non importa se oggi è limitato dalla stretta indicazione ad una sola forma patologica: l'Amaurosi Congenita di Leber. È comunque una pietra miliare nella battaglia alla malattia. Nel frattempo, naturalmente, sono aperte numerose altre ricerche, al momento in fasi diverse, non vicinissime alla commercializzazione, ma anche i viaggi più lunghi iniziano con un primo passo. A questo proposito, è fondamentale parlare della genetica, che permette di definire il tipo di trasmissione, il counseling genetico e l'accesso alla sperimentazione. Ciò consente di selezionare, oggi, le persone che potrebbero entrare negli studi sperimentali e nel prossimo

futuro le persone che potrebbero trarre beneficio dalle nuove terapie. Per ogni paziente che si sottopone al test vengono testate numerose varianti e alterazioni presenti nel gene. L'enorme massa di dati che otteniamo richiede la consulenza di un genetista esperto per dare all'oculista dei risultati validi clinicamente ed è un lavoro che progredisce senza sosta. Quindi sono state in breve rivoluzionate le conoscenze che avevamo sull'origine della patologia. Questo mi porta a dire che la rp non è una patologia per oculisti, ma per oculisti e genetisti insieme.

Non è ancora chiara quale sarà la via ideale per risolvere il problema visivo nelle degenerazioni retiniche ereditarie e probabilmente le terapie geniche, di cui abbiamo parlato, e la retina artificiale, di cui parleremo a breve, continueranno la loro evoluzione, permettendo a noi oculisti, in collaborazione con i genetisti, di offrire una soluzione reale, e non solo ipotesi e speranze ai nostri pazienti. Nel prossimo articolo parlerò della retina artificiale e di un argomento, forse, ancora più interessante: quali sono, davvero, i risultati che possiamo aspettarci da queste soluzioni terapeutiche?

(segue sul prossimo numero di Occhi Aperti)

Mario Vanzetti



SI TAV!

NO AL PREGIUDIZIO IDEOLOGICO

"Perchè spendere tanti soldi in una sola opera faraonica invece di realizzarne tante piccole e, nel loro insieme, magari più utili?" Ecco un tipico mantra che ci sentiamo regolarmente ripetere per la questione Tav ma anche su molte altre cosiddette "grandi opere". Ebbene, a mio parere, le cose stanno esattamente al contrario. Le piccole realizzazioni vengono quasi sempre come corollario delle grandi.

Da sole difficilmente riescono a svilupparsi per tutta una serie di motivi ed intoppi, giusti o sbagliati, ma reali. Facciamo qualche semplice esempio tanto per rimanere nel campo, per noi basilare, della mobilità accessibile.

La metropolitana torinese, davvero utile per tutti i disabili, vide la luce, guarda caso, solo in occasione delle Olimpiadi invernali del 2006. Se ne parlava da decenni, ma non si era mai riusciti a farla decollare in momenti, per così dire, "normali".

Lo stesso si può dire anche per la linea tranviaria 4, di gran lunga la più comoda ed accessibile della rete subalpina. Già nel 1990, in occasione dei Campionati

Mondiali di calcio "Italia '90", furono acquistati i primi tram a pianale ribassato e venne aperta la linea 9. Se ci spostiamo in Lombardia, non possiamo che apprezzare le nuove linee di metro poste in essere in occasione dell'esposizione universale del 2015. Con questi esempi vogliamo solo dimostrare una realtà sotto gli occhi di tutti.

Quando si mettono in moto grandi trasformazioni infrastrutturali si crea necessariamente un indotto di realizzazioni secondarie o minori che comunque migliorano non poco la situazione complessiva preesistente. Anche esaminando l'opera principale in sé, non possiamo che ravvisare ricadute ampiamen-

te positive per la qualità della vita delle persone con difficoltà di movimento. In realtà, è assai difficile negarlo, l'alta velocità rappresenta indubbiamente una conquista di integrazione per i portatori di handicap.

Essa consente di raggiungere città più lontane e di poter tornare spesso in giornata, parte ed arriva quasi sempre nel centro delle città, utilizza convogli pienamente accessibili, dispone di personale dedicato all'assistenza dei viaggiatori, in poche parole, integra e avvicina le persone.

Oggi, per raggiungere Roma da Torino, non è più necessario trovare un passaggio fino all'aeroporto, sottoporsi a tutte le procedure preliminari di check-in ed imbar-

co, fare la coda per trovare un taxi a Fiumicino. Tutti lo sanno e ne sono contenti. Perché non si dovrebbe sperare di ottenere la medesima comodità per un viaggio a Parigi? Anche nello specifico dei problemi visivi le ricadute sarebbero significative. Tutti sanno che a Lione esistono strutture oftalmologiche di altissimo livello. Poterle raggiungere, fare una visita e tornare comodamente in giornata risolverebbe non pochi problemi ad un ipovedente desideroso di consultare un luminare sulla propria situazione personale.

Tutto dunque, anche nel nostro piccolo orizzonte, gioca a favore dell'infrastruttura.

Solo il pregiudizio ideologico e una certa mentalità provinciale possono far simpatizzare i disabili per le posizioni No-Tav.

Marco Bongi



NO TAV!

LA REPLICA DEI CONTRARI

Dalla newsletter dello scorso 17 dicembre, ecco il parere di due socie che si sono espresse in senso negativo rispetto alla realizzazione della linea ad alta velocità Torino - Lione.

È bello che l'associazione possa rappresentare anche una tribuna per la discussione, magari animata, ma sempre rispettosa delle posizioni altrui.

Daremo pertanto spazio anche ad altri contributi non solo relativi a questo argomento, ma anche su altri temi di interesse non strettamente associativo che vorrete comunicarci.

In questo approfondimento ecco la testimonianza di una socia con disabilità visiva che vuole sottolineare il suo parere contrario alla costruzione della suddetta opera. Alice Vigorito ritiene che la sua vita non migliorerebbe con il termine dell'opera, ponendo l'accento sul fatto che, a causa della presenza delle ferrovie che portano a Torino ed altre opere, la Valle presenta già delle infrastrutture a rotaia: "Qui abbiamo anche il Tgv, nel caso in cui volessi andare in Francia, quindi non si capisce di cosa parliamo... la Tav sarebbe, inoltre, solo per il trasporto-merci. Il problema, qui come altrove, sono le barriere architettoniche ovunque presenti e la mancanza di ausili che facilitano l'autonomia, quali, ad esempio, i semafori sonori, quasi assenti anche a Torino, e l'assenza totale in Valsusa di strutture di appoggio, ambulatori e poli dove poter fare quelle attività di supporto di mobilità ed orientamento necessari. Da questo punto di vista la Valsusa è una landa desolata". Inoltre Alice aggiunge: "La Regione ed altri enti, invece di offrirsi di pagare la Tav nel caso in cui lo Stato dovesse decidere di bloccarla, dovrebbero cercare di migliorare il servizio sul territorio. Che senso ha investire su un'opera che ti porta in Francia per avere migliori cure mediche quando la cosa giusta sarebbe poter usufruire di tutto ciò che è necessario vicino a casa propria? Paghiamo le tasse non per andare a curarci a Lione, ma per farlo nel nostro Paese".

**Alice Vigorito
Dajana Giofrè**

TORINO: RIUNIONE SUI TRASPORTI

UNA NUOVA APP IN ARRIVO?

Venerdì 1 marzo l'Assessore comunale ai trasporti Maria La Pietra ha incontrato nuovamente le associazioni dei disabili allo scopo di affrontare i gravi problemi determinatisi negli ultimi mesi.

L'associazione era rappresentata da Pericle Farris, Daniel Auricchia e Luca Colombo. Nell'in-

contro si è parlato, tra l'altro, del grave incidente nel quale ha perso la vita un viaggiatore disabile motorio, ribaltatosi, con la sua carrozzina, su un autobus urbano.

L'Assessore ha altresì presentato il progetto di una nuova app che dovrebbe segnalare gli stalli liberi per il parcheggio delle auto dotate di

contrassegno. Daniel Auricchia e Luca Colombo sono entrati nel tavolo tecnico per la sperimentazione di questo dispositivo.

Si è inoltre parlato anche di una possibile revisione del regolamento comunale sui cosiddetti "buoni taxi". Sul punto è intervenuto Pericle Farris che ha auspicato un

superamento delle limitazioni lsee ed ha osservato come si sia rivelato un autentico boumerang il ricorso giurisdizionale portato avanti, in questo ambito, da Uici-Torino. Le conseguenze negative di questa scelta le subiamo ancora tutti.

Il tavolo di concertazione su questo punto si aprirà ad aprile.

DIMINUZIONE DELLE DISEGUAGLIANZE NELL'ACCESSIBILITÀ

CAUSA E PSICODINAMICHE DELLA RABBIA

In questo numero della rivista continuiamo a parlare di diminuzione delle diseguaglianze nell'accessibilità e promozione di sviluppo e benessere psicologico della persona con disabilità visiva. Stavolta focalizzeremo l'attenzione sulle cause e psicodinamiche della rabbia.

Il non poter accedere alle risorse di un determinato ambiente o sistema genera, quale effetto del contrasto comportamentale, l'espressione del sentimento della rabbia (K. Scherer, teoria dei controlli valutativi dello stimolo, 1995) in chi vive e, ahimè, si trova a subire questa difficoltà nell'accessibilità. Rabbia nelle sue varie tonalità, intensità e fenomenologie: dalla rabbia erosiva sulla propria persona, a quella eterodistruttiva, all'invidia (distruttiva anch'essa), fino a tutto il corredo dei vari toni depressivi, augurandosi che il più possibile riesca a farsi strada la tonalità costruttiva della rabbia, a discapito di quella corrosiva.

Nell'ambito delle disabilità visive, è il caso, per esempio, dell'alunno ipovedente o non vedente che, se non provvisto della didattica accessibile e degli strumenti adat-



ti alle sue esigenze percettive ed al suo stile di apprendimento, sente nascere e rinascere in sé ogni giorno questo complicato e defaticante sentimento, verso la scuola stessa, verso i compagni vedenti, verso gli insegnanti, oppure, sotto la spinta della stanchezza profonda, verso chi vede in generale, esattamente per la fondamentale questione che rappresenta il differente accesso (più facile, veloce, sintetico e simultaneo) che la vista consente a livello pervasivo nella percezione. Oppure può essere il caso del lavoratore, del collega non vedente o ipovedente che prova questo stesso corredo emotivo relativo alle varie e multiformi manifestazioni della rabbia o nei confronti della sua professione, o del luogo di lavoro all'interno del quale egli opera in mezzo a barriere relazionali e sensoriali importanti, nonché verso i colleghi

ed i superiori vedenti. La rabbia è un'emozione primaria (R. Plutchik, P. Ekman e W.V. Friesen) e, come tale, conservativa, poiché ci permette di analizzare e rilevare nella situazione contingente ciò che manca o ciò che richiede di essere modificato, aggiunto o eliminato, affinché si rimuovano gli ostacoli limitanti i propri piani comportamentali (i quali non di rado in chi è ipovedente o non vedente rimandano ad esigenze primarie, quali la mobilità, la sicurezza, l'informazione).

In questo senso, a patto che agisca entro le sue connaturate spinte evolutive e conservative, ben venga la rabbia, dimensione emotiva decisamente più vitale rispetto alla virata depressiva, di ritiro sociale e devitalizzante. Per esempio, a scuola è la mia "buona rabbia" verso il mio non riuscire a studiare come vorrei/dovrei a farmi richiedere (se nes-

suno me l'ha mai proposto) il software videingrandente oppure me ne fa finalmente accettare la ripetuta proposta da parte dell'educatore, del genitore, dell'insegnante. Oppure, sul luogo di lavoro è la "buona rabbia" che mi fa essere soddisfatto del mio lavoro perché la mia postazione lavoro è adeguatamente accessibile, tanto da non sentirmi penalizzato nell'accesso alle varie mansioni rispetto ai miei colleghi vedenti.

Nessuno ha naturalmente colpa dell'essere vedente, come nemmeno dell'essere ipovedente o non vedente.

Ciascuno però è custode della propria responsabilità personale nel prestare attenzione ogni giorno, laddove si muove, al fine di abbattere o accerchiare le diseguaglianze di accesso all'ambiente, alle informazioni e alle risorse, in primis dal punto di vista percettivo, contribuendo per la propria parte a creare un clima sereno e rispettoso per tutti, a prescindere dalle caratteristiche visive.

Termini come Peba (piano eliminazione barriere architettoniche), Pebs (piano eliminazione barriere sensoriali), Pebas (piano eliminazione barriere architettoniche e

sensoriali) rimandano a recenti programmi amministrativi di abbattimento delle barriere architettoniche e sensoriali negli ambienti urbani (non esclusi quelli naturalistici). Di recente, settori come cultura, sport, tra-

sporti pubblici e turismo stanno sicuramente dedicando sforzi intellettuali, culturali e trasformativi in termini di accessibilità ed inclusione per le persone con disabilità. La scuola stessa li ha preceduti nel tempo e continua tuttora,

non senza enormi fatiche e difficoltà, lungo i propri nobili e complicatissimi meccanismi, strumenti e percorsi di integrazione o inclusione che dir si voglia.

La diminuzione delle diseguaglianze sociali in

generale è motore riequilibrante della materia sociale, un armonizzatore di attori e partecipanti alle storie quotidiane ed alla storia: è segno di altissima civiltà.

Simona Guida

CORSO DI CHIRURGIA CORNEALE

UN PROGETTO APRI ONLUS



Nelle scorse settimane, grazie a fondi raccolti sul territorio novarese, l'Apri è riuscita a finanziare interamente un corso di aggiornamento sulla chirurgia lamellare della cornea a favore degli oculisti operanti all'interno dell'Ospedale di Borgomanero. Un contributo scientifico di alto livello che qualifica e gratifica assai. L'iniziativa va a rafforzare ulteriormente il rapporto di stima e collaborazione fra Apri-onlus e il primario di quella struttura Vito Belloli. Ricordiamo, a tal proposito, che è attivo un conto corrente bancario dedicato specificamente a progetti di sviluppo presso il reparto di oftalmologia di Borgomanero.

REDDITO DI CITTADINANZA

Poco o nulla ai disabili

Il 17 gennaio è stato approvato dal Consiglio dei Ministri il Decreto Legge che detta i criteri con cui verrà applicato il cosiddetto "reddito di cittadinanza" previsto nella legge di bilancio 2019. Contrariamente alle aspettative circolate nelle ultime settimane, ben poco è previsto a favore delle persone disabili. Le pensioni di invalidità e cecità civile non verranno alzate ed anzi le medesime concorreranno alla determinazione del reddito familiare al di sopra del quale non si potrà usufruire del reddito di cittadinanza. È previsto soltanto un bonus di 5000 euro in più nella determinazione del tetto di reddito a favore delle famiglie con un minore disabile.

La Fish e le altre associazioni nazionali dei disabili hanno già rilasciato dichiarazioni molto critiche sui contenuti del decreto. Non resta pertanto che sperare in qualche emendamento che possa essere approvato nella fase di conversione parlamentare del testo. Vi proponiamo, per maggiore documentazione, un articolo molto dettagliato pubblicato sul sito "handylex": <http://www.handylex.org/news/2019/01/18/disabilita-e-reddito-di-cittadinanza>.



Martedì 5 marzo la delegata zonale dell'Apri di Orbassano Loretta Rossi ha vissuto momenti difficili e pieni di tensione.

Non appena salita sul pullman diretto a Torino, dove doveva partecipare ad una riunione associativa, la donna si è sentita pesantemente apostrofare e minacciare da un individuo di origine magrebina. Costui le intimava di far scendere il cane guida con il quale non aveva alcuna intenzione di condividere il viaggio. Spaventata e umiliata, Loretta si è rivolta al conducente il quale ha chiesto l'intervento dei Carabinieri. Veniva nel frattempo avvisato telefonicamente anche il Disability Manager di Gtt, Guido Bordone, che impediva che la situazione degenerasse e che Loretta fosse fatta scendere dal mezzo. Alla fine l'intollerante passeggero ve-

QUEL CANE DEVE SCENDERE!

LA SGRADIVOLE ESPERIENZA DI LORETTA



niva identificato dai militari dell'Arma e relegato in fondo alla vettura. Al termine dell'incresciosa vicenda la nostra delegata zonale è rimasta fortemente scossa e spaventata. La donna ha dichiarato: "Mi sono sen-

tita umiliata anche dalla mancanza di solidarietà da parte degli altri viaggiatori. Questi erano quasi tutti infastiditi solo dal ritardo a cui l'autobus era stato costretto". Del fatto si sono occupati alcuni giornali co-

me La Stampa, Corriere della Sera, Luna Nuova e Cronaca Qui. L'Apri esprime grande solidarietà nei confronti di Loretta e denuncia con energia il ripetersi di situazioni davvero gravi e deprecabili.

UOVA DI PASQUA DELL'APRI

È partita in grande stile la campagna di autofinanziamento attraverso l'offerta di uova pasquali personalizzate col cartiglio dell'Apri.

Accanto alla raccolta fondi effettuata col passaparola, sono stati programmati alcuni momenti di presenza pubblica all'interno di ospedali torinesi. È stata già accordata l'autorizzazione dall'Asl To-4 per l'ospedale di Chivasso in data da decidere.

Chi fosse disponibile a dare una mano o desideri acquistare le uova può telefonare alla sede centrale: 011 - 664.86.36 chiedendo di Claudia Demaria. Ringraziamo sentitamente le direzioni sanitarie del Mauriziano, l'Asl To-4 e la Città della Salute per aver concesso queste opportunità.

ANCORA PIÙ BELLE!



UNA SERA AL TEATRO VITTORIA DI TORINO

PERFORMANCE DI MOVIMENTO, MUSICA ED EMOZIONI

Tutto esaurito, lo scorso 7 dicembre, per lo spettacolo "Bianco" a sostegno dell'Aprì Onlus con un pubblico molto partecipe e toccato emotivamente.

Un evento di teatro – danza suggestivo ed universale dove i gesti e l'espressione dei 6 performers sono stati ben più significativi delle parole. Ne parliamo con la regista Yuki Abragams.

Come nasce l'idea di questo spettacolo?

Da molti anni accompagno le persone a ritrovarsi e a vivere il proprio potenziale attraverso dei percorsi di consapevolezza verso l'armonia. Con alcuni approfondisco il lavoro sul corpo attraverso il movimento, le emozioni e la presenza del gesto. Così è nato "Bianco", nella prima versione del 2015 sempre in evoluzione sino al 2018.

Come si arriva a questo interessante risultato?

Dopo aver preso confidenza con il proprio corpo, ci si lascia andare all'espressività, suggerisco delle rot-



ture alle proprie abitudini che determinano un cambiamento e un approfondimento di se stessi da cui nascono delle storie.

Qual è il messaggio di "Bianco"?

È un viaggio dal caos, dalla vita frenetica quotidiana fino a scoprire che ciò che cerchiamo è dentro di noi. Allora si comprende che il mondo interiore è importante quanto quello esteriore. Si crea un ponte fra l'uno e l'altro che ci rende più integri.

Ci può parlare della coreografia?

In scena non ci sono oggetti; le luci, i colori, le forme dei costumi e le musiche fanno parte del viaggio e creano la coreografia.

Quali sono i prossimi progetti?

Continuare a far conoscere questo spettacolo nei teatri e anche nell'ambito della disabilità visiva in associazioni di assistenza.

Le auguriamo un folto pubblico come stasera, molti successi e ringraziamo per la sua disponibilità.



PROFILO DELLA REGISTA: CHI È YUKI ABRAGAMS?

Regista, ricercatrice, terapeuta meditativa, compositrice e musicista, Yuki Abragams è stata fondatrice della scuola "Artista di Vita" - Percorso di consapevolezza verso l'armonia. Ha inciso diversi Cd e dal 1994 ha creato spettacoli di teatro-danza.

SANSONE

DIPINTI, OPERE TEATRALI E FILM

Il libro biblico dei Giudici narra le vicende sospese tra storia e leggenda che fecero seguito all'arrivo degli Ebrei nella Terra Promessa sotto la guida di Mosè e al loro successivo insediamento nel territorio allora occupato dai Filistei. Tra questi mitici condottieri spicca Sansone, un uomo dotato di una forza prodigiosa legata alla lunghezza dei suoi capelli. Il testo biblico narra con dovizia di particolari la vita di quest'uomo, sempre pronto a battersi con valore, ma penalizzato da un serio tallone d'Achille per un eroe della sua tempra, vale a dire un insopprimibile bisogno di amore, che alla fine ne determinò la rovina.

Oggi la figura di Sansone viene ricordata soprattutto in relazione al personaggio di Dalila, una bellissima donna che prima lo fa innamorare e poi lo vende ai Filistei. Sebbene con le sue scelte avesse trasgredito al volere di Dio, Sansone – accecato e ridotto in schiavitù – riuscì in extremis a riconciliarsi con l'Al-



tissimo, che gli restituì prodigiosamente la forza, consentendogli di fare crollare il Tempio di Dagon, nel quale si teneva uno sfrenato festino, sulla testa sua e dei suoi nemici, un gesto da cui ebbe origine il famoso detto «Muoià Sansone con tutti i Filistei!». Come si può

facilmente notare, questa storia ha tutte le carte in regola per risultare appetibile ad artisti di tutti i generi, come si può notare dal gran numero di dipinti, opere teatrali e film (il primo girato nel lontanissimo 1906 da Albert Capellani per la Pathé) che le vennero dedicate.

Ovviamente, Sansone venne preso anche in considerazione in ambito musicale, con parecchi compositori che ne misero in musica le gesta in oratori sacri e opere liriche.

Oltre al monumentale Samson di Georg Friedrich Händel – autore che come l'eroe biblico terminò i suoi giorni privo della vista – in questo campo si segnala soprattutto il Samson et Dalila di Camille Saint-Saëns (1835-1921), uno dei massimi protagonisti del panorama musicale francese tra la fine del XIX e l'inizio del XX secolo, oggi conosciuto più che altro per il suo Carnevale degli animali.

L'opera venne rappresentata per la prima volta in tedesco a Weimar nel 1877 ottenendo un buon successo e – curiosamente – per essere tenuta a battesimo dovette attendere addirittura 13 anni, venendo per giunta accolta con inspiegabile freddezza.

Si trattava però del classico incidente di percorso – simile a quello che era capitato pochi anni prima alla Carmen di Georges Bizet, fischiate dal pubblico parigino per i suoi “contenuti sconvenienti” – che ben presto lasciò spazio a una fila interminabile di trionfi, che resero il capolavoro di Saint-Saëns uno dei cavalli di battaglia di cantanti come Shirley Verrett e Fiorenza Cossotto.

A voler essere proprio sinceri, Sansone non ci fa una figura particolarmente bella, in quanto viene deline-



ato nel libretto di Ferdinand Lemaire come un combattente tanto ardito in battaglia quanto disarmato nei confronti delle arti seduttive femminili, che riesce a riscattarsi e a vincere solo grazie alla sua adamantina fede. Al contrario, Dalila rivela una psicologia



profondamente umana, in grado di fingere un tenero amore per ingannare il capo del popolo che odia con tutte le sue forze. Questi tratti caratteriali trovano compiuta espressione nelle sue tre arie che – insieme al celebre Baccanale – costituiscono i brani meritatamente più famosi dell'opera: nell'aria del primo atto «Printemps qui commence» (Primavera che inizia) Dalila si immerge nello splendore della primavera, sottolineandone il contrasto con il tenebroso intento che ha in animo, nella successiva «Amour, viens aider ma faiblesse» (Amore, vieni ad aiutare la mia debolezza) chiede a Dagon di darle la forza per portare a termine la sua impresa e in «Mon coeur s'ouvre à ta voix» (Il mio cuore si apre alla tua voce) sfodera tutta il suo fascino per soggiogare Sansone e farlo cadere nelle mani dei Filistei.

Se, alla fine, la vittoria arride a Sansone, la vera protagonista è lei, Dalila, le cui arie vennero interpretate in maniera sublime in una registrazione del 1962 da una meravigliosa Maria Callas.

Giovanni Tasso

“CONVERSAZIONI SU TIRESIA”

LA METAFORA DEL MONDO

Andrea Camilleri, autore, regista, scrittore. Uomo contemporaneo tra i più stimati nella scena pubblica. Una vita dedicata alla scrittura e di essa ne ha fatto motivo di vita, racchiudendo parole di saggia cultura in centinaia di libri. “La mia vita finirà quando non potrò più scrivere”.

Questa frase da lui pronunciata, è un inno alla tenacia che lo ha spinto a aggirare l'ostacolo della cecità, adottando un metodo alternativo alla scrittura: la dettatura. Ha saputo, con umiltà, adattarsi alla condizione di dover dipendere dagli altri, e l'amore per la scrittura ha fatto da ponte.

“Adesso che non vedo più, vedo meglio le cose”. Anche questa frase ha fatto da slancio per rappresentare in teatro, da autore ultranovantenne, “Conversazioni su Tiresia”, nella quale ha raccontato la metafora del mondo di oggi attraverso quello di ieri. Ogni sua parola è stata ascoltata in un silenzio devoto, le orecchie tese come a non volerne perdere una. Parole cadenzate, a volte sillabate, come per imporre a se stesso lo stare ad ascoltarsi. Parole che traghettano verso la consapevolezza, la verità, l'eternità. Che



infondono nuovo coraggio e diventano esempio di forza aiutandoci a trovare, nel buio, la strada verso noi stessi.

Michela Vita

UGONE DI PROVENZA

IL PRIMO RITRATTO CON OCCHIALI

La prima raffigurazione artistica in cui appaiono gli occhiali è sicuramente l'affresco che ritrae il cardinale domenicano Ugone di Provenza, o Hugues de Saint Cher (ca 1200 - 1263), eseguito, intorno al 1352, dal pittore emiliano Tommaso da Modena (1326 - 1379). L'opera è conservata nella Sala Capitolare del convento di San Nicolò a Treviso.

Essa comprende una serie di ritratti dedicati a vari prelati che avevano illustrato l'Ordine Domenicano. Non è noto se l'artista dipinse gli occhiali perché era sicuro che Ugo li portasse già un secolo prima oppure perché così immaginava. Fatto sta che, in questo ritratto, gli occhiali vengono riprodotti nei minimi particolari, compreso il perno che li tiene sul naso e che permette di richiuderli. Le lenti appaiono rotonde, mancano invece le stanghette laterali che furono introdotte soltanto nel XVIII secolo. Un altro ritratto del medesimo affresco raffigura altresì un ulteriore cardinale francese, Nicolas de Freauville (1250 - 1323), mentre accosta un libro vicino agli occhi per leggerlo meglio usando una lente di ingrandimento. Anche in questo caso si tratta della prima rappresentazione pittorica di una tale lente.

Tommaso da Modena, in questo imponente lavoro, mette in scena una quarantina di personaggi illustri dell'ordine domenicano, tutti intenti, secondo il carisma della congregazione, a leggere, scrivere e studiare.

Il colore prevalente è il rosso, declinato in varie sfumature e sapientemente miscelato in diverse tonalità. Lo stile è molto realistico in quanto alcuni monaci sono rappresentati anche con la barba disordinata o in modo da evidenziare problemi di salute dovuti all'età avanzata. Le difficoltà nella lettura rappresentavano

pertanto, specialmente per questi frati assai eruditi, una penalizzazione alquanto dura e pesante. L'esistenza di questo straordinario documento iconografico, realizzato, come detto, in Veneto, avvalorava decisamente la tradizione che vuole localizzare nella Serenissima l'invenzione degli occhiali nel corso del XIII secolo. Ovviamente non conosciamo né chi, né quando tale invenzione prese corpo, ma possediamo alcuni testi assai significativi in proposito. Esiste, ad esempio, un verbale capitolare delle arti, pubblicato a Venezia nel 1284, che nomina fantomatici "roidi da ogli" e "lapides ad legendum" che gli studiosi hanno identificato come occhiali e lenti di ingrandimento.

Altri capitolari, redatti intorno al 1300, nominano i medesimi oggetti in lingua volgare: "rodoli de vero per ogli per lezzer" ovvero "rotondi di vetro per gli occhi per leggere".

Si trattava, con tutta probabilità, di lenti convesse destinate a correggere la presbiopia. Ma il misterioso legame fra i domenicani e l'invenzione degli occhiali non si limita alla raffigurazione eseguita a Treviso. Un altro importante esponente di questa congregazione, il Beato Giordano da Pisa (1260 - 1311), ebbe sicuramente il merito di divulgare il prezioso ausilio facendolo conoscere in Toscana. Egli, in una predicazione quaresimale in S. Maria Novella a Firenze, sostenne, nel 1305, di aver conosciuto personalmente l'inventore degli occhiali circa venti anni prima, ma che costui non voleva diffondere tale scoperta. Si trattava probabilmente di un veneziano, conosciuto da Giordano a Bologna e vincolato da una sorta di segreto imposto dalla Serenissima. Ma anche un altro domenicano, Frate Alessandro della Spina (circa 1313), viene descritto come umile artigiano dall'ottima manualità ed intento, nel convento pisano di S. Caterina, a riprodurre, perfezionandolo, il nuovo apprezzato strumento ottico. Rimangono, invece, poco più che leggende le ipotesi che attribuiscono l'invenzione degli occhiali a cinesi, indiani o arabi.



IL CONTE EUGENIO PIOSSASCO DI BEINASCO

“EUGENIO VERITAS”

Proseguingo la nostra ricerca, non sempre agevole, sui personaggi storici che hanno vissuto la propria disabilità visiva in modo originale e non scontato, ci imbattiamo questa volta nella figura del conte Eugenio Piovasasco di Beinasco (1847 - 1910), più conosciuto con lo pseudonimo di “Eugenio Veritas”. Egli era dunque un nobile piemontese, anche se di condizioni economiche non particolarmente agiate. In gioventù intraprese la carriera militare.

A undici anni, nel 1858, entrò nel Collegio Militare di Asti e, nel 1865, passò alla Scuola di fanteria a Modena. Successivamente, per ragioni sconosciute, emigrò in Spagna dal 1872 al 1876 per partecipare, probabilmente come mercenario, alla III Guerra Carlista che si combatté proprio in quegli anni.

Tornò, quindi, a Torino dove, intorno al 1880, perse completamente la vista, probabilmente a causa di una cataratta non curata durante la prigionia spagnola. Fallì ben presto anche il suo matrimonio con la nobile Malvina Gastaldi.

A questo punto, contrariamente alla maggioranza dei non vedenti del tempo, non volle adattarsi ad una vita da ricoverato presso una delle numerose strutture caritative presenti in città. Glielo impedivano il suo carattere focoso e lo spirito anticonformista della sua vita. Si stabilì allora in una piccola pensione di via Silvio Pellico, 22 iniziando poi l'attività di cantastorie girovago e suonatore ambulante.

I cronisti dell'epoca ci riferiscono che, in questo settore, godette di una certa notorietà fra i frequentatori delle osterie o “piole” della vecchia Torino.

La nuova vita di menestrello girovago lo staccò definitivamente dal suo ceto di nascita anche se nel cortile dell'osteria tenne sempre ben esposto il blasone comitale coi nove merli della famiglia Piovasasco. Fulvo

di capelli, portamento fiero, scapigliato nello stile di vita, divenne ben presto un verseggiatore particolarmente apprezzato dal popolo per la sua capacità di cantare la verità, come si evince dallo pseudonimo, con arguta comicità e senza peli sulla lingua.

I suoi testi, in verità di poco valore poetico, sono però di grande interesse per individuare il sottofondo emo-

tivo degli strati popolari torinesi a cavallo fra il XIX e il XX secolo.

Di lui ci rimangono circa una ventina di canzoni, stampate su fogli volanti dall'editore Artale, che fu anche uno dei suoi migliori amici. Molte altre composizioni sono andate però sicuramente perdute.

La più famosa, riproposta in anni recenti dal cantautore piemontese Roberto Balocco, si intitola “Buffalo Bill”. In essa si racconta, con ironia ed arguzia, lo scandalo perpetrato da una giovane moglie che fuggì dal tetto coniugale unendosi ad un artista del noto circo americano chiamato, appunto, “Buffalo Bill”.

Il povero marito, tuttavia, dopo la comprensibile rabbia, ben presto si consola grazie alla notevole somma di denaro lasciata dalla consorte prima di fuggire. I fatti narrati potrebbero riferirsi al 1890 o al 1906, gli anni cioè in cui il celebre circo fece tappa a Torino.

Un'altra canzone, recentemente riscoperta e piuttosto attuale nel contenuto, fu quella intitolata “Le eleccion politiche”.

In essa il Veritas prende di mira gli atteggiamenti demagogici e cialtroneschi assunti dai candidati nelle campagne elettorali di ogni epoca. Il cantastorie cieco evidentemente ci vedeva molto chiaro ed i suoi versi restano validissimi anche ai giorni nostri.



Oh quante gran combriccole,
oh quante discussioni!
Che d' gnost ch'a j'è ch'a agita
an temp d' j'eleccion!
I can pi gròss an cossai
an tuto e mes sot-dator,
pér fè perde la bussola
a tutti j'eleitor.

E pago d'ant con d' trifole
e d' bête d' bon vermouth,
per acquistè pi d' meriti
e avej d'ant a pi d' vot.
Prometto onor e cariche
e fan un gran viaiai.
A j'è d'le gran combriccole
an i temp eleccion!

Costi can griss a' industria,
padron già del vapor,
con la lege a n'arbitrio
le liste d' j'eleitor.
Così al resta pi facile
mentè sul cadreghin
e fè perde la bussola
a j'eleitor meschin.

E pago d'ant, ecc. ecc.

A j'è d'le gran combriccole
an tante amistrasson,
come coi cap a traffico
an temp d' j'eleccion.

Lor oco, sodo, stragion
d'permòde j'impingia
che a voto tutti anemmi
per fè solè candidà.

E pago d'ant, ecc. ecc.

Ant j'epòche antichissime
d' guerre civil passè,
j'era nen le critiche
vicende d'le giornai.
J'era nen le combriccole
ch'a a' uso ai solè d'le,
ch'a fin perde la bussola
a j'eleitor pi ardi.

E pago d'ant, ecc. ecc.

Dunque franch resta inutile
fè tante discussion
e fè tante combriccole
an temp d' j'eleccion.
Perchè ij can griss ch'a traffico
e a rivo ai prim poter,
son coi che anched a capio
tutti parej d' coi d' lor.

E pago d'ant con d' trifole
e bête d' bon vermouth,
per acquistè pi d' meriti
e avej d'ant a pi d' vot.
Ma quand che con politica
ai cadreghin non d' d'ore
n'an gnossa pi n'le scatoie
d' tutti i pover eleitor.

"SE VUOI, PUOI - UNA VITA AL DI LÀ DEL BUIO"

IN DISTRIBUZIONE IL LIBRO DI ALESSIA REFOLO



È in distribuzione in queste settimane e sarà presente al Salone del Libro di Torino il libro della campionessa Alessia Refolo dal titolo "Se vuoi, puoi - Una vita al di là del buio", edito da Hever. Alessia Refolo è nata l'11 luglio 1990 a Ivrea, in provincia di Torino, dove vive e lavora.

Nell'infanzia è sopravvissuta al neuroblastoma, un tumore che colpisce i bambini, pagando però un prezzo altissimo, in quanto i farmaci le hanno danneggiato la vista in modo irrimediabile. È una ragazza solare, ottimista, determinata, molto attiva, e non permette all'handicap di limitare

le sue molteplici passioni. Adora lo sport e il suo grande talento è la scalata che l'ha portata, nel 2014, alla conquista del titolo di Campionessa Mondiale Paralimpica di arrampicata sportiva. Ha vinto poi nel 2018 il Campionato Europeo Paralimpico di sci nautico. Caratteristiche quali la tenacia e la forza di volontà le hanno consentito di avere meritato successo nella vita.

Alessia, sportiva ventiquattrenne, bancaria elegante e aggraziata, ha la caparbia necessità per trasformare in successo tutto ciò che desidera.

Sa che per conquistare il mondo non bastano il suo sorriso perfetto, i profondi occhi color caramello e i soffici capelli biondi.

Col tempo sembra aver trovato un buon compromesso tra testa e cuore, che le consente di essere felice nonostante la presenza di un limite enorme: pur illuminando tutto intorno a sé, Alessia non

vede nulla, distingue solamente il giorno dalla notte.

"Ancora due completi e la valigia è fatta"... Inizia così la storia di questa ragazza, che scala montagne fatte di roccia, ma soprattutto, grazie alla sua forza di volontà, ha imparato ad arrampicarsi sulle montagne della vita quotidiana. Sfide grandi e piccole cedono il passo a due ambizioni con la A maiuscola: l'indomita determinazione di vincere un Campionato Mondiale Paralimpico di arrampicata sportiva, e la successiva tenacia nel raggiungere la cima di una parete alta 300 metri.

Se è vero che, trovate le giuste dosi di paura e coraggio, si crea una miscela emotiva che permette di andare oltre qualsiasi ostacolo, la protagonista dimostra che, tra gioie e difficoltà, continuando a mettersi alla prova, gli obiettivi prefissati possono essere raggiunti, a patto che lo si voglia davvero.

Non ha mai smesso di credere nel suo mantra, "Se vuoi, puoi", parole di forza e determinazione che sono in grado di darle la carica e la voglia di trasmettere messaggi positivi alle persone intorno a lei.

LIBROPARLATO

Ecco il libro di Renata Sorba

Vi segnaliamo link per accedere alla registrazione del libro di Renata Sorba dal titolo: "Pennellate di colori in un mondo neutro". Da qualche mese disponibile per l'ascolto su pc/tablet/telefono. Per informazioni cliccare: http://www.libroparlatolions.it/scheda_audiolibro.php?oid=10624

Angela Trevisan non vede e non cammina dalla nascita, ciò nonostante il suo motto è ed è sempre stato "chi si ferma è perduto". Di se stessa l'autrice dice: "Per me la vita è un dono stupendo. Vale sempre la pena di essere vissuta, nonostante tutto". Ora che finalmente ha realizzato il suo più grande sogno nel cassetto, scrivere un libro, Angela racconta: "Tutto ha avuto origine per gioco. Parlando con un amico al quale ho raccontato alcuni eventi da me vissuti in questi anni. Lui mi ha detto: ne hai passate talmente tante che potresti quasi scrivere un libro. Così, poco a poco, è nato lo Non Mi Schiodo (Alfa Edizioni Torino). Ho deciso di intitolare così il mio libro perché chi mi conosce bene sa per certo che, se mi metto in testa una cosa, niente e nessuno può farmi cambiare idea. Forse, la maggior parte delle persone, si aspetterà che in questo mio scritto io parli della mia disabilità, dei miei problemi e difficoltà, delle avversità con cui spesso mi trovo a fare i conti, quindi daranno per scontato di trovarsi di fronte ad un'autobiografia piuttosto pesante da leggere. Se le vostre attese sono queste rimarrete delusi! Il mio intento è parlare di Angela come persona con pregi e difetti proprio come tutti. Ho iniziato a narrare da quando

"IO NON MI SCHIODO"

IL LIBRO AUTOBIOGRAFICO DI ANGELA TREVISAN



sono nata: perché sono così, le varie avventure e disavventure nel mondo della scuola e poi quando ho studiato all'Università, e il mio ingresso nel mondo del lavoro, fino a giungere all'oggi con il telelavoro. Tuttavia ho voluto raccontare della Angela che ha fumato la sua prima sigaretta con la sua insegnante di lettere delle medie, dato che questa professoressa era per me una grande amica e sorella, poi ho raccontato del mio primo fidanzato, delle marachelle combinate insieme a lui facendo arrabbiare le suore del collegio in cui siamo vissuti per un certo periodo insieme, di quando ho copiato i compiti in classe, proprio come

tutti gli studenti di questo mondo. Fino ad arrivare all'Angela che in questi ultimi tempi si è innamorata fino a perdere la testa, provando le gioie del diventare donna in tutti i sensi. Insomma basta con l'immagine stereotipata del disabile che per la sua condizione è bravo e tranquillo, sempre ossequioso ed ubbidiente, chiuso in casa a lamentarsi della propria condizione e a compiangersi. Noi siamo persone proprio come tutti e vogliamo fare tutto ciò che fa la gente comune. Anche sesso, perché no? È una delle poche gioie della vita. Naturalmente nel mio scritto la disabilità è presente perché lei è un'amica che mi tiene sempre compagnia, che

vive con me e fa parte di me, pertanto è giusto che io ne parli e faccia presenti le difficoltà che tale condizione comporta, ma il tutto è fatto in chiave ironica, perché la disabilità può diventare anche una risorsa e non sempre un limite. Infine desidero parlarvi della copertina e dirvi che anche il disegno ha un suo perché. Il mio elemento preferito è l'acqua, nella quale nuoto tranquillamente. Proprio in acqua faccio i sogni più belli ed in tale elemento riesco a realizzare cose impensabili sulla terra ferma. Insomma: se fossi nata pesce avrei risolto buona parte dei miei problemi, infatti in acqua cammino".

RACCONTARE LA STORIA

L'ESPERIENZA DIRETTA DI MAURIZIO



Per molto tempo ho accarezzato l'idea di realizzare un sogno che ho fin da piccolo: raccontare la storia. Finalmente, grazie agli Amici di Palazzo Reale, ci sono riuscito. La storia è il mio principale interesse. Una domenica soleggiata di mezzo inverno, ho guidato per la prima volta, in compagnia di un altro volontario, un gruppo di turisti per la visita all'appartamento della Regina Maria Teresa d'Asburgo Lorena moglie di Carlo Alberto.

Un grazioso e piccolo appartamento, solo sette stanze, situato al primo piano di Palazzo Reale

in Torino, riallestito più volte in due secoli di storia con arredamenti tutti originali. Sono passato dagli affreschi, ai dipinti, agli ornati e alle suppellettili (sgabelli, armadi, candelieri che a palazzo ci hanno insegnato a chiamare in modo giusto: *pliants*, *trumeau*, *apliques*, ecc.)

La mia fortuna principale è stata quella di trovare negli Apr (Amici di Palazzo Reale) un'associazione di persone non prevenute.

Quando mi sono presentato all'associazione ho fatto ben presente la mia condizione di ipovedente e loro, senza fare alcun commento, mi hanno

detto "proviamo". Così ho cominciato il mio percorso di tirocinante facendo ben attenzione ad essere anzitutto io a misurare l'handicap con il servizio che desideravo fare e, soprattutto, mettendo loro in condizione di conoscere e misurarsi con i problemi oggettivi che questo eventualmente comporta.

Non hanno preteso e tanto meno imposto un percorso particolare, ma sono stato io a ritagliarmi alcune particolarità proprio per prendere le misure e permettere loro di conoscermi in modo più oggettivo possibile.

Questo perché ci va di mezzo il buon nome

dell'associazione, cioè il lavoro di molti volontari, Palazzo reale e i tesori in esso contenuti. Ho passato sei mesi meravigliosi a seguito dei volontari. Persone eterogenee per età, provenienza e ceto sociale, ma tutti con una gran passione per la storia e per l'arte.

È bello, per un tirocinante, prima e dopo le visite, assistere, nel punto incontri dell'associazione, alle discussioni, agli approfondimenti e alle notizie che si scambiano l'un l'altro nell'intento di migliorare il proprio servizio, comunicandosi le proprie impressioni su un libro, una mostra appena inaugurata, su

un articolo di giornale riguardante gli argomenti oggetto delle loro visite o le novità che vengono dalla direzione di Palazzo. Vi confesso che ho imparato molto di più in queste occasioni che sui dotti testi.

Tutto quanto veniva indicato da loro, ed era fuori dalla mia portata visiva, è diventato una foto con il cellulare e poi si è materializzato sul mio pc a casa.

Ora ho in mente una fotografia, non perfetta, ma alquanto fedele, delle stanze che vado a commentare.

Sui periodi storici non avevo problemi. Sulle opere d'arte mi sono fatto aiutare e ho seguito scrupolosamente tutte le conferenze che loro hanno messo a nostra disposizione.

Al termine del percorso formativo sono state messe a nudo, e questo fa loro onore come associazione, in modo garbato ed educato, ma oggettivo, tutte le perplessità e le incompatibilità ma anche le peculiarità positive della mia ipovedenza con il servizio di volontariato di guida nei locali di Palazzo. Al termine, è stata presa la decisione di ammettermi all'esame finale.

Passato l'esame è incominciato il tanto desiderato volontariato. Per fare questo volontariato non è necessaria una laurea in architettura e tanto meno è necessa-

rio essere esperti di tutti i movimenti artistici, ma bisogna avere una buona capacità di raccontare. Citare date e nomi aulici, utili per inquadrare la storia, spesso altisonanti ed apparentemente asettici ma soprattutto sconosciuti ai molti, può risultare pesante quindi è bene inserire qualche notizia di vita comune ed ordinaria; narrando non solo i grandi eventi, ma anche piccoli accadimenti quotidiani avvenuti in quelle stanze. Tutto questo un ipovedente lo può fare, ma non è semplice. Ci vuole molto rispetto per i turisti: non si può raccontare di meno perché ci vedi poco; non si può non sottolineare un particolare importante solo perché è fuori dalla portata dei tuoi occhi. Bisogna darsi da fare e aggirare l'ostacolo.

In questo i volontari Apr, alcuni di loro sono anche diventati ormai amici, mi hanno aiutato molto facendo con me il giro delle sale più volte.

Ci vuole molto rispetto per l'associazione Apr: ogni volontario si appropria a questo servizio con il suo bagaglio umano, di conoscenze e, giocoforza, questo poi influisce sul tuo modo di fare il servizio di volontariato.

C'è, però, un minimo comune denominatore che deve appartenere a tutti e deve essere da tutti rispettato. Non può un ipovedente non arrivare

a questo minimo comune denominatore; anzi, lo deve far suo e conoscerlo bene a memoria. Poi, su questa base, può innestare tutta la sua esperienza di ipovedente che può essere una risorsa, e non un impedimento, nello svolgimento del servizio di volontariato e per l'associazione stessa.

Ci vuole molto rispetto dei volontari, che a vario titolo vivono il palazzo, e dei dipendenti che a Palazzo Reale lavorano. È vero che noi facciamo volontariato, ma a Palazzo c'è gente che lavora e noi dobbiamo integrare il loro lavoro e non essere di ostacolo.

Non può un ipovedente, anche se è il migliore comunicatore di questo mondo, non essere in grado di muoversi da solo dentro l'edificio. Questa è stata la mia prima preoccupazione: prendere le misure dell'edificio facendo in modo che la mia presenza fosse discreta e la difficoltà non diventasse un intralcio per gli altri. In pratica i lavoratori, e i miei colleghi volontari, non devono lasciare le già molte incombenze che gravano sulla loro giornata lavorativa per venire appresso a me.

Infine ci vuole molto rispetto per tutto quanto il palazzo contiene: quadri, ornati, suppellettili e anche totem informativi, colonne frangi code, corde, ecc. Tutto quanto è lì deve essere fruibile

da tutti sia adesso sia in futuro. Non puoi centrare uno sgabello del XVII secolo e distruggerlo solo perché è fuori dal tuo campo visivo.

Soprattutto non puoi utilizzare tutto e tutti solo per la tua smania di fare volontariato.

Su questo bisogna essere molto seri ed accorti. Noi non possiamo fare tutto e ad ogni costo. Dobbiamo metterci alla prova e per questo ringrazierò sempre gli Apr. Certo: dobbiamo metterci alla prova, ne abbiamo il diritto! Ma, una volta fatta la prova, abbiamo il dovere di rinunciare qualora insorgano davvero difficoltà oggettive. A me questo è tutto molto chiaro.

Fin a qui non sono sorti problemi, ma se facendo effettivamente la guida insorgessero problemi smetterò subito, ricoprendo magari, in associazione, altri compiti.

Quando mi sono trovato davanti a 25 persone ho tremato un po'. Il mio nistagmo è aumentato, ho avuto l'ansia della prima volta, ma la certezza della preparazione avuta e la presenza di un altro volontario mi hanno rassicurato. Alla fine è andato tutto bene.

È stata una esperienza meravigliosa! Vi garantisco che ho ricevuto dai turisti molto di più di quanto io possa aver dato loro.

Maurizio Stefani

"BIRD BOX"

SE TI LEVI LA BENDA, MUORI

CINEMA

26



Distribuito da Netflix, girato dalla danese Susanne Bier e tratto dall'omonimo best seller del talentuoso Josh Malerman, *Bird Box* è un thriller teso a ottenere il risultato netto per cui viene cliccato: spaventare, senza l'amplificazione della sala e la suggestione del grande schermo, lo spettatore. Dice la critica: "Malorie, incinta al nono mese, è tra i pochi sopravvissuti a una serie di suicidi di massa che ha decimato la popolazione mondiale. Barricata in una casa insieme ad altre persone, la donna cerca di elaborare una strategia per sopravvivere in un mondo in cui basta tenere gli occhi aperti per morire.

Una madre deve portare in salvo i suoi due bambini. Lo deve fare sapendo di non poter contare sulla vista, lo deve fare bendata. Anche i suoi bambini sono bendati ("Se ti levi la benda, muori. Se guardi, muori. Hai capito?"). Insieme, questi tre individui fragilissimi e ciechi devono navigare lungo un fiume, affrontarne le rapide, penetrare un bosco, combattere a colpi di remi, mazze, cazzotti, coltelli e oggetti di fortuna contro nemici naturali e sovrannaturali.

Qualcos'altro? Volendo, sì. Anche se il cuore del film è tutto qui. Accurato repertorio dei più moderni temi del cinema di genere, assemblati con precisione chirurgica allo scopo di far saltare sul divano lo spettatore da streaming, mollemente adagiato nel confort di casa sua, *Bird Box* è un prodotto efficace che centra l'obiettivo senza rivoluzionare assolutamente nulla. C'è un'apocalisse, ci sono dei sopravvissuti, c'è una vaga speranza di salvezza e c'è tutto il listino degli accessori post-apocalittici.

C'è anche una certa morale, una lontana risonanza con la realtà: in un mondo come il nostro, ossessionato dal vedere e dal mostrarsi, malato di selfie e di stories, Bier dipinge uno scenario in cui la vista è proibita, e l'atto stesso del guardare, sia pure attraverso il filtro della tecnologia, è una mossa fatale. Costruito come il romanzo su più piani temporali, *Bird Box* funziona, e si realizza, soprattutto grazie alla performance della sua attrice protagonista, una Sandra Bullock incinta per metà film e bendata per il resto del tempo. Forte e coriacea come una Lara Croft, capace di maneggiare fucili automatici e machete, bevitrice di whiskey, praticamente indistruttibile anche (soprattutto?) in gravidanza. Affiancata da un superbo John Malkovich, la Bullock convince caricandosi sulle spalle il film con la furiosa naturalezza di un'eroina da videogioco".

BUIO IN PISTA

IL CARREFOUR A FIANCO DELL'APRI



Si è svolta con successo lo scorso autunno l'iniziativa denominata "Buio in Pista" nel parcheggio dell'ipermercato Carrefour di Burolo. Per cimentarsi nella guida di un'automobile senza l'uso della vista sono giunti partecipanti addirittura dalla Lombardia e tutti si sono mostrati emozionati per aver provato un'esperienza davvero particolare. Fra i "coraggiosi" anche il direttore del Centro Commerciale, alcuni dirigenti dell'azienda e il sindaco di Burolo Franco Cominetto. La formula pare infatti che abbia convinto ed entusiasmato i responsabili di Carrefour al punto che verrà probabilmente esportata in altri ipermercati della catena. Sembra addirittura che la notizia sia giunta fino alla sede centrale di Parigi.

L'APRI INCONTRA I BIMBI

SENSIBILIZZAZIONE ALLA "SCUOLA DELL'INFANZIA BERTOLÈ"

Nel pomeriggio di giovedì 7 febbraio, l'Apri ha incontrato i bambini della "Scuola dell'Infanzia Bertolè" di via Rossini, a Ivrea.

Il presidente Marco Bongi e la psicologa Sonia Allegro hanno coinvolto ragazzi e insegnanti in prove di mobilità e autonomia, in un primo avvicinamento alla lettura Braille e in esperimenti di conoscenza tattile di oggetti e disegni. Dice Marco Bongi: "Il progetto si intitola "Il buio non fa paura" ed è stato specificamente studiato per introdurre anche i bambini più piccoli ad un tema difficile come quello della disabilità. Il tutto però in un clima di gioco ed allegria. L'iniziativa è sostenuta e patrocinata dalla Città di Ivrea".



APPROVATO IL PROGETTO "MONTI PELATI"

A Vidracco parte un progetto di accessibilità

Il sindaco di Vidracco Antonio Bernini ha comunicato che il progetto di accessibilità turistica sui "Monti Pelati" è stato ufficialmente approvato dal Gal del Piemonte, un sistema di finanziamento che comprende fondi europei e ministeriali. Si tratta essenzialmente della realizzazione di un sentiero naturalistico e panoramico con specifiche indicazioni a favore dei disabili visivi. L'Apri ha fattivamente partecipato alla fase di progettazione e darà ovviamente anche il suo contributo, come partner, alla realizzazione pratica dell'intervento.

PREMIO OCCHI APERTI 2018

Grazie alla stampa locale

Sabato 15 dicembre, durante il pranzo di Natale, sono stati consegnati due premi a due giornalisti astigiani: Daniela Peira de La Nuova Provincia di Asti e Gabriele Massaro per Dentro La Notizia.



DUE PREMI IN UNA SETTIMANA

Un riconoscimento alle attività e all'impegno

Lunedì 25 febbraio, presso palazzo Lasca-
ris, a Torino, grazie al laboratorio di bi-
giotteria, è stata consegnata, nell'ambito del
Memorial Alberto Crescimanno, una targa di
riconoscimento all'Apri di Asti. Venerdì 1 mar-
zo, presso la Sala Multimediale della Regione
Piemonte, è stato consegnato il premio assoluto
Persona e Comunità, sezione Cultura e Tempo
Libero, per il video: "Storie di ordinaria disabi-
lità: una vita indipendente".

VISITA ALLA MOSTRA DI CHAGALL

Giuda d'eccezione il dottor Rocco

Giovedì 13 dicembre un gruppo di disabi-
li visivi e volontari ha visitato la mostra
su Chagall allestita a Palazzo Mazzetti di Asti.
Grazie alla coinvolgente e appassionata nar-
razione e illustrazione eseguita dal dottor An-
drea Rocco, guida del museo, il gruppo ha
potuto ascoltare e ammirare gran parte delle
litografie. Nozioni storiche e artistiche hanno
costellato e arricchito la visita.

Renata Sorba



"ELIA OVVERO UN FRATERO AMICO"

GRAZIE AI CONIUGI BOERO PER LA SOMMA DATA IN BENEFICENZA

Nella splendida location "FuoriLuogo" di Asti, la compagnia del teatro del Borbore con l'associazione
Cenacolo Alfieriano, sabato 19 gennaio ha rappresentato lo spettacolo dal titolo "Elia ovvero un
fraterno amico". Il testo teatrale è stato scritto da Alessandro Boero, poeta astigiano e grande cultore
della vita di Vittorio Alfieri. I coniugi Alessandro e Laura Boero hanno pubblicamente voluto devolvere
le offerte all'Apri Onlus di Asti che era rappresentata dalla coordinatrice Renata Sorba e da alcuni soci
volontari attivisti.

Martedì 19 febbraio, presso Il Posto Buono San Marco, di via San Marco 18, ad Asti, un gruppo di ipo, non vedenti, volontarie e simpatizzanti si sono trovate per condividere un momento di leggerezza e spensieratezza.

Gomitoli di lana, di cotone, con ferri e uncinetti hanno colorato la stanza e divertito tutte le interessate, supervisionate dalla volontaria Tiziana Liuzzo, impegnate in la-

vori creativi e di manualità. Ognuna si è prefissata un originale obiettivo: una sciarpa, un bracciale, una presina, un copriscalle, una coperta e tante altre idee. L'appuntamento è quindicinale. I lavori realizzati verranno poi esposti in una mostra con la bigiotteria.

SI RIPARTE NELLA NUOVA SEDE

ENTUSIASMO E CREATIVITÀ



"ETHICA"

UN CONVEGNO SULLO SGUARDO

Grande successo di pubblico e d'interesse ha riscosso il convegno di venerdì 8 febbraio organizzato da "Ethica", Pastorale della Salute, Uniastiss e l'Accademia delle Belle Arti Cuneo.

Il tema della mattinata era lo "sguardo" ed è stato trattato da illustri relatori come il dottor Ottavio Coffano, Salvatore Giambrone e Pietro Grassi, esperti in campo dell'arte, della medicina e della bioetica.

L'incontro è stato moderato da Giangiacomo Calvi e Tiziana Stobbione. La sala era gremita da studenti delle scuole superiori, insegnanti e dalle autorità. L'evento è stato organizzato per ricordare la Giornata del Malato che ricorreva lunedì 11 febbraio.



"UNA"

UOMO, NATURA E ANIMALI



L'associazione astigiana "Una", Uomo, Natura e Animali, ha organizzato lo scorso 20 gennaio una Santa Messa aperta a tutti coloro che possiedono un amico a quattro zampe. La cerimonia è avvenuta nel primo pomeriggio, presso la chiesa di Santa Caterina gremita e affollata di persone con gatti, cani, tartarughe, criceti e persino una piccola capretta. La Santa Messa è stata poi seguita dalla benedizione.

PER ALTRI OCCHI

COINVOLTE DIECI CLASSI



Tra mercoledì 21 novembre 2018 e mercoledì 6 febbraio 2019, presso la Biblioteca civica e multimediale Archimede di Settimo Torinese, sei classi delle elementari e quattro delle medie inferiori hanno partecipato alla prima parte dei laboratori di "Con altri occhi"; si tratta, come ricordato più volte sulle pagine di questo periodico, di un progetto di sensibilizzazione scolastica sulla disabilità visiva organizzato dalla delegazione locale dell'associazione pro-retinopatici ed ipovedenti e dalla sua sede centrale in collaborazione con l'Archimede, giunto ormai alla sesta edizione.

La proposta didattica è rimasta invariata per quel che riguarda le scuole elementari, con visione del film "Rosso come il cielo" del regista Cristiano Bortone e successivo laboratorio di creatività. Invece, è stata apportata qualche modifica al progetto per le medie, sia rispetto alla pellicola proiettata che ai cartelloni tattili che i ragazzini dovevano produrre dopo averla seguita.

Infatti, due classi che non lo avevano visto alle elementari, hanno guardato "Rosso come il cielo", mentre le altre, che lo conoscevano già, sono state spettatrici di "A prima vista", diretto da Irving Winkler. Da un laboratorio di creatività basato sull'utilizzo dei mattoncini colorati chiamati Lego, si è passati ad uno che è più simile a quello rivolto alle elementari, per il fatto che si fruisce di materiali di recupero, ma il cui scopo precipuo è quello di far riflettere maggior-

mente i ragazzi. Ciascuna classe è stata suddivisa in quattro o cinque gruppi a seconda del numero di alunni che la componevano e ad ognuno di essi è stato fornito un argomento dal quale i fanciulli erano chiamati a trarre l'ispirazione per dar vita ai loro cartelloni tattili.

Gli argomenti scelti per le classi che avevano seguito "Rosso come il cielo" erano i seguenti:

1 Mirko, dopo aver perso la vista, si rende conto che alcuni sensi si affinano più di altri.

2 I momenti felici vissuti da Mirko nonostante la sua cecità.

3 Il mondo delle scuole speciali, il collegio in cui Mirko è mandato a studiare.

4 Scene di amicizia e di gruppo.

5 Reazione dei genitori di Mirko subito dopo l'incidente ed alla fine del film.

Questi erano, invece, quelli destinati ai ragazzi che avevano guardato "A prima vista":

1 In che modo la fidanzata percepisce la cecità di Virgil.

2 Atteggiamento di Virgil dopo l'intervento.

3 Vita sociale di Virgil: aspetti positivi e negativi.

4 Il rapporto di Virgil con la sorella.

5 I momenti in cui Virgil si sente veramente felice.

Tali manufatti sono stati poi sottoposti all'esplorazione tattile da parte del delegato zonale, Vito Internicola, della responsabile per le relazioni esterne della sezione locale, dottoressa Giuseppina Pinna, dell'e-

sperta educatrice nonché referente del progetto, dottoressa Simona Valinotti, che hanno potuto constatarne l'ottima qualità, la grande abilità creativa, lo spiccato spirito d'osservazione dei bambini e la loro capacità di utilizzare al meglio i materiali di cui disponevano, soprattutto per rappresentare i particolari relativi ai vestiti, ai volti dei personaggi e ai principali edifici in cui le vicende delle due pellicole erano ambientate.

Giuseppina Pinna



LO SPORTELLLO SETTIMESE COMPIE 12 ANNI

AD APRILE I FESTEGGIAMENTI

È ormai da qualche mese che il delegato zonale, Vito Internicola, ha fissato la data dell'annuale festa organizzata per ricordare il dodicesimo anniversario dall'apertura dello sportello informativo sulla disabilità visiva. L'evento si svolgerà domenica 14 aprile dalle 15, 30 alle 19 presso il salone del Punto h, in via Fantina 20 g, a Settimo Torinese.

A sponsorizzare il consueto rinfresco con intrattenimento musicale curato da Attila e dalla sua band, saranno l'ottica Benedetto, la pasticceria Mariani, la Banca di Credito Cooperativo di Casalgrasso e Sant Albano Stura di Via Mazzini ed il Progetto assistenza di via Leinì. Come accade già da alcuni anni, a coloro che parteciperanno sarà richiesto un piccolo contributo festa di 3 euro che servirà a finanziare le attività portate avanti dalla sezione locale di Apri onlus.

ALFABETIZZAZIONE IN BRAILLE

UN CORSO PER VEDENTI

È ormai dal 2007 che, prima nella sede multimediale della vecchia biblioteca settimese Cesare Gasti e, poi, presso la nuova biblioteca civica e multimediale Archimede, si tiene un corso di alfabetizzazione Braille. Infatti, dal momento che l'iniziativa ottenne un immediato riscontro di pubblico, la biblioteca, nel corso degli anni, ha continuato ad organizzarla. L'edizione 2018 si è conclusa alla fine di febbraio del 2019.

Il corso si rivolge a persone vedenti e, in particolare, ad educatori, insegnanti di sostegno, volontari, operatori sociali, studenti universitari con interessi in questo ambito, familiari di disabili visivi o semplici curiosi interessati ad imparare questo codice. Le lezioni, la cui docenza è affidata alla dottoressa Giuseppina Pinna, responsabile per le relazioni esterne della delegazione zonale di Apri onlus, sono 12 e si svolgo-

no il sabato mattina, dalle 10 alle 11.45. All'inizio del corso, agli utenti, viene dato in prestito il materiale didattico necessario: la tavoletta di metallo o di plastica, un punteruolo, carta apposita, dispensa riassuntiva, schede di lettura.

Alla fine dello stesso, queste persone sosterranno una prova d'esame, superata la quale, conseguiranno un attestato di frequenza. L'iniziativa, di carattere formativo, frutto della convenzione stipulata nel 2011 tra la Biblioteca Archimede e l'associazione pro-retinopatici ed ipovedenti, nasce dalla convinzione dell'insegnante che, nonostante l'avanzamento delle tecnologie e degli ausili informatici ad uso dei disabili della vista, il Braille rivesta ancora un ruolo fondamentale perché è l'unico metodo che permette agli ipo ed ai non vedenti di scrivere o leggere senza la mediazione di altri soggetti e che quindi vada divulgato.

-ISTITUTO OTTICO THOMKE-



Ausili ottici ingrandenti per ipovisione e maculopatia



Videoingranditore portatile

Cordialità e professionalità
al vostro servizio



otticathomke@live.it

Via Pietro Micca 8 Torino

tel. 011-538064