GRAFICA SERVICE
TIFLOSYSTEM

CONTINUANDO COSÌ IL FUTURO NON CI FA PAURA

OCCHI APERTI

PERIODICO DELL'ASSOCIAZIONE PRO RETINOPATICI ED IPOVEDENTI

33
2019

Disabilità visiva e creatività: tanti gli artisti non vedenti divenuti famosi

Poste Italiane S.p.A. Spedizione in Abbonamento Postale • CMP TORINO 2/2018 Anno 10 N° 33

facebook Seguici su facebook alla pagina Apri Onlus Occhi Aperti

Anno 10 - Numero 33
Organo ufficiale di A.P.R.I. Onlus
(Associazione Pro Retinopatici ed Ipovedenti)
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 luglio 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 - 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

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 - Venafro (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 Dissegna 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)

SUSA: Responsabile: Alice Vigorito - susa@ipovedenti.it

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 Gioffrè - Tel. 340.584.79.81 - caniguida@ipovedenti.it

Il punto del Presidente

UN IMPEGNO SEMPRE PIÙ NAZIONALE

In questi ultimi mesi si è manifestato, in misura assai più rilevante rispetto al passato, un concreto interesse verso la nostra associazione da parte di amici disabili visivi residenti fuori dal Piemonte. Lo statuto del sodalizio ci definisce, dal 2014, "organizzazione a carattere nazionale". Siamo dunque attrezzati, sul piano giuridico ed amministrativo, ad operare ovunque. Una cosa è però la teoria, ben diversa la realtà pratica.

Lavorare su territori lontani presuppone, infatti, l'impegno di molte risorse per il coordinamento delle iniziative, gli spostamenti e per l'avvio di strutture efficienti.

Non è nel nostro stile, del resto, riempire la carta geografica con bandierine puramente figurative o formali.

Le difficoltà tuttavia ci stimolano e non ci spaventano in alcun modo. Le richieste sono pervenute, per ora, da Lombardia, Friuli-Venezia Giulia, Umbria, Lazio e Molise. Altre sono probabilmente in fase di incubazione. Si tratta soprattutto di ragazzi giovani, pieni di entusiasmo, determinati ad ottenere risultati pratici e spesso delusi da precedenti esperienze associative. Il loro interesse verso l'Apri, ovviamente, ci onora e ci conferma che stiamo operando bene. Il nostro modello associativo, in altre parole, incomincia a fare scuola ed a scaldare i cuori di parecchi ragazzi ipovedenti e non vedenti sparsi sul territorio nazionale. La scommessa è dunque molto importante, sia sul piano morale che organizzativo.

Ogni realtà territoriale ha infatti le proprie peculiarità, i suoi problemi specifici, esigenze puntuali di cui bisogna assolutamente tenere conto. Potremo però, osservando il fenomeno in chiave nazionale, anche operare meglio nei rapporti con Governo e Parlamento portando all'attenzione di questi organi istituzionali interessi diffusi e fortemente avvertiti dalla base della categoria.

Il processo di espansione di Apri-onlus fuori dal Piemonte presenta dunque, in sé, significative potenzialità che, se ben gestite, aprirebbero orizzonti davvero impensabili fino a poco fa. Aiutateci dunque anche lungo questo stimolante itinerario!

Marco Bongi

Appello ai SOCI e ai LETTORI

Cari amici,
troverete in allegato un bollettino postale già intestato alla nostra associazione. *Se potete utilizzatelo per sostenere le attività di Apri-onlus e, soprattutto, in questo numero, per aiutare gli sforzi organizzativi finalizzati a radicare il sodalizio in alcuni territori fuori da Piemonte e Liguria.*

Vi ringraziamo anticipatamente per la vostra generosità!

COME CAMBIA LA CITTÀ

PISTE CICLABILI E ROTONDE: SI O NO?

Ho partecipato ad un, pensavo, interessante convegno organizzato dalla Città di Torino. Si doveva sviluppare il concetto di vivibilità e fruibilità in una città pulita e con un tasso di inquinamento minimo. Inoltre si sarebbe dovuto pensare e discutere di circolazione e traffico. Il risultato? Grande delusione e molto sangue marcio. Una delle proposte fantomatiche è stata quella di incrementare le piste ciclabili e le rotonde. Ho ascoltato molti luminari che, con discorsi staccati dalla realtà, esaltavano la funzione delle rotonde ed evidenziavano quella delle piste ciclabili. Ancora una volta ho avuto la certezza che costoro non riuscissero a dividere la teoria dalla pratica, che seguissero ragionamenti esclusivamente elaborati a tavolino senza aver mai vissuto la realtà di Torino. Mi ero proposto di ascoltare e non parlare. Purtroppo il mio carattere battagliero mi ha portato a prendere la parola. In modo molto pacato, ma deciso, ho cercato di spiegare che in una città come Torino le rotonde sono assurde, creano ingorghi ed inquinamento. Ho invitato lor signori a visitare piazza Rebaudengo o piazza Baldissero per comprendere se si riesce a respirare o se non bruciano gli occhi. Ho proseguito con le piste ciclabili, evidenziando l'inutilità delle stesse e i danni alla viabilità prodotti. Ho ancora invitato i presenti a recarsi presso Porta Nuova e constatare lo scempio sulla viabilità prodotto e, conseguentemente, il tasso di inquinamento.

Non voglio parlare delle problematiche che avremo in via Nizza, vicino a piazza Carducci, sempre a causa delle piste ciclabili. Potrei proseguire con innumerevoli esempi, ma vorrei fare alcune considerazioni di tipo socio ambientale. Mi piacerebbe sapere quante bici transitano sulle piste, soprattutto mi dovrebbe spiegare chi abita nella zona nord e lavora nella zona sud o viceversa se è plausibile che utilizzi la bici per andare al lavoro non solo in inverno. Del resto, personalmente, consiglierei a quelle persone di non usare la bici poiché le code prodotte dalle rotonde e dalle piste non permetterebbero al ciclista di respirare.

Consiglierei di utilizzare i mezzi pubblici, la maggior parte dei quali inquinano l'aria e spesso sono bloccati dal traffico, che è cresciuto a causa delle rotonde e dal restringimento di strade e corsi a causa di piste ciclabili. Mi resta ancora una considerazione che riguarda le persone con disabilità. I non vedenti si trovano nella triste condizione di vedere di fatto ridotto il loro diritto alla mobilità in quanto le piste ciclabili tracciate sui marciapiedi riducono la possibilità di sentire le biciclette che arrivano quasi sempre velocemente. Non parlo degli attraversamenti in prossimità delle rotonde. Ho trattato questo argomento diversi numeri fa e nulla è cambiato se non in peggio.

Pericle Farris

A COLLOQUIO CON IL SENATORE TIRABOSCHI

UN'OTTICA DI TIPO EVOLUTIVO PER CRESCERE INSIEME

Incontriamo in questo numero della rivista il Senatore Virginia Tiraboschi, eletta al Senato a marzo 2018 nel collegio di Ivrea, Chivasso, Settimo e Chieri e iscritta a Forza Italia per la prima volta nel 2018.

Quali sono i principali problemi riguardanti la disabilità visiva di cui ha sentito parlare, su cui si è impegnata o vorrebbe impegnarsi nel corso degli anni?

La disabilità visiva, tema al quale sto iniziando a interessarmi per le responsabilità politiche di cui sono investita, credo vada affrontato in un'ottica di tipo evolutivo.

L'educazione di un soggetto con disabilità visiva richiede conoscenze approfondite non solo del deficit nelle sue differenti intensità, con tutte le sue peculiarità, ma anche dei relativi bisogni, metodologie e ausili. Trovandomi di fronte a una persona con disabilità visiva, mi sono sentita subito a disagio perché è venuto a mancare il contatto attraverso uno dei più profondi dei cinque sensi: lo sguardo.

Quante volte ci siamo trovati di fronte a persone che non riusciamo a percepire nella loro più autentica intimità perché non ci guardano negli occhi e, se sappiamo essere vedenti, immediatamente ascriviamo alla categoria degli interlocutori che ci provocano fastidio e distacco?

Spesso ho sentito dire che chi ha disabilità visiva ha, invece, una intensissima sensibilità e posso affermare che, al di là delle declinazioni caratteriali (come tra tutte le persone al mondo, ci sono anche tra i ciechi, quelli più socievoli e quelli più solitari) è vero!

Quale dovrebbe essere, secondo lei, il ruolo della politica nell'offrire sostegno a chi non vede? Cosa pensa delle politiche che questo governo attua nei confronti delle persone con disabilità ed in particolare con disabilità sensoriale visiva?

La vita di un non vedente o di un ipovedente (oggi in Italia sono circa un milione e per la maggior parte si tratta di anziani che potrebbero avere anche altre disabilità) non è sicuramente facile, ma tuttavia oggi il destino di un disabile visivo non è segnato come lo sarebbe potuto essere 100 anni fa. Oggi, infatti, un disabile visivo può studiare, lavorare, fare sport, esprimere le sue doti artistiche, insomma svolgere una vita normale.

La tecnologia ha dato sicuramente un aiuto ma, credo si debba avere l'umiltà di dire che si potrebbe fare di più, se dopo aver adeguatamente e maggiormente approfondito i bisogni e le necessità, si predisponesse un piano pluriennale, volto a stanziare le risorse utili a finanziare un piano di investimenti che un Paese civile considera indispensabili per rispondere alle domande dei nostri concittadini. Il governo attuale, così come i precedenti, non mi pare abbia pianificato in termini pluriennali azioni consecutive, collegate a un progetto di miglioramento della qualità della vita per i disabili visivi. Lo sforzo che si deve fare, tutti insieme, indipendentemente dall'appartenenza politica, è trovare una sintesi sulle diverse esigenze, graduandole in relazione alla loro gravità e impegnandosi a finanziarle in maniera coordinata secondo linee guida standard che le associazioni, come l'Apri, possono aiutare a definire.

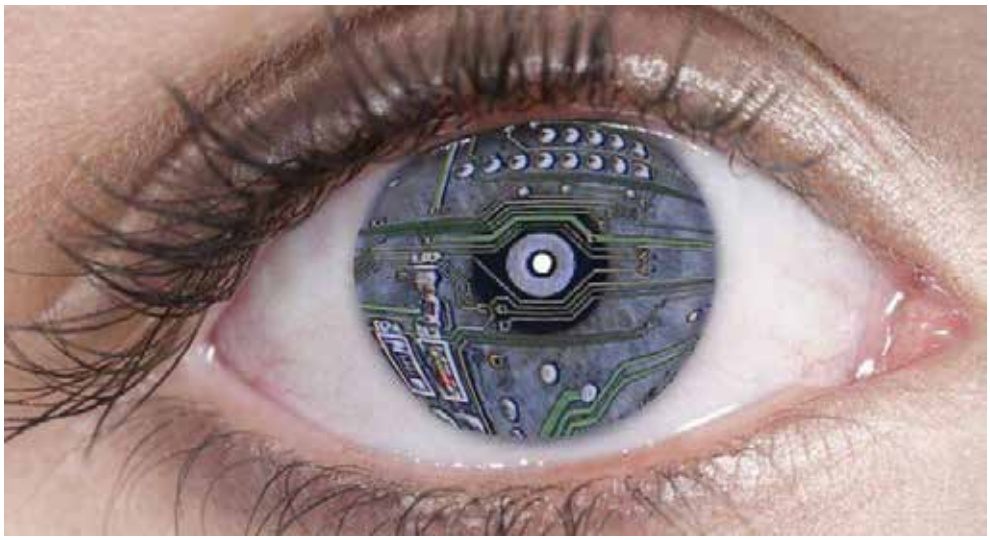
Come giudica il rapporto tra Istituzioni e Associazioni come l'Apri?

Credo che il mio primo dovere da eletta con responsabilità politica, debba essere quello di dare la mia disponibilità ad ascoltare il mondo delle associazioni portatrici di interessi per meglio approfondire le numerose problematiche di questi concittadini ai quali sono vicina per sensibilità e ammirazione.

Debora Bocchiardo

OCCHIO ARTIFICIALE O RETINA ARTIFICIALE?

SUCCESSI E LIMITI DELLA SCIENZA



Come abbiamo visto nel precedente articolo, pubblicato sull'edizione numero 32 di "Occhi Aperti", le terapie geniche sono ancora solo una speranza per molti pazienti affetti da retinite pigmentosa.
È vero che si stanno attivamente studiando numerosi geni, ma in pratica, ad oggi, è disponibile (negli Stati Uniti) un'unica terapia, peraltro con un costo assai elevato.
Terapia genica per la retinite pigmentosa, abbiamo detto… e per tutte le altre persone prive della vista?
Ecco, qui è necessario fare una precisazione importantissima.
L'occhio artificiale è un sogno che l'umanità coltiva da sempre. Nell'ultimo decennio lo sviluppo della tecnologia digitale, con le telecamere e soprattutto gli smartphone, ha fatto passi da gigante e si potrebbe pensare che siamo ad un passo dalla soluzione. Purtroppo non è così.
Saremmo in grado di costruire una telecamera che possa sostituire l'occhio, anche come dimensione, ma non siamo in grado di collegare il segnale prodotto al nervo ottico ed alle zone della corteccia cerebrale predisposte per la visione.
Questo significa che, al momento, non esiste uno strumento artificiale in grado di ridare la vista, se non a chi l'abbia perduta a causa di una distrofia retinica ereditaria.
Per questo motivo devo escludere dal mio discorso i traumi, ad esempio, ma anche i distacchi di retina, la retinopatia diabetica, il glaucoma e tutte le altre cause di cecità. Limitiamoci allora ai pazienti affetti da rp.
Non siamo in grado di offrire un occhio artificiale, ma, almeno, abbiamo oggi a disposizione la retina artificiale di cui tanto si parla?
Ripeto ancora, è importante, ricordate che mi riferisco a occhi per tutto il resto sani, con cornea trasparente, cristallino trasparente o lente intraoculare post intervento di cataratta, senza problemi vascolari retinici o cerebrali, non glaucoma e, ancora, parliamo di occhi che abbiano visto in precedenza.
Così abbiamo ridotto di molto la platea dei potenziali utilizzatori, ma vediamo ora cosa possiamo offrire.
A differenza delle terapie geniche, che sono per la quasi totalità solo futuribili (e forse imminenti), le retine artificiali esistono e sono state impiantate in un certo numero di pazienti anche in Italia.
Circa 300 sono i pazienti in tutto il mondo, di cui una settantina in Italia, con la possibilità in alcune regioni (Toscana, Lombardia Veneto) di usufruire della copertura del Ssr. Ma la retina che è stata utilizzata sino ad oggi, Argus II, ha limiti assai evidenti. Richiede, ad esempio, una telecamera montata su un occhiale, un computer che elabora il segnale e lo trasmette alla retina. Fin qui complicato, ma accettabile, per riacquistare la visione (e vedremo dopo quale tipo di visione). Il primo grave problema è la necessità di un collegamento via cavo tra l'esterno e la retina, che è un possibile e costante tramite per infezioni che possono distruggere l'occhio. L'intervento è comunque altamente lesivo per il tessuto retinico residuo su cui viene fissata la retina artificiale e quindi non reversibile.
Ma la cosa peggiore è la risolvenza troppo bassa di questa retina: solo 64 pixel.
Non tutti i lettori saranno esperti di informatica. Per fare un esempio comprensibile a tutti: lo schermo di uno smartphone 2K oggi ha

circa 2560x 1440pixel, ma si arriva anche a 4K (4096x2160), in pratica 8milioni 900 mila pixel contro 64 pixel!
Quindi questa ridottissima capacità fa sì che la prestazione visive siano minime, la riabilitazione molto lunga (qualche mese), la soddisfazione di molti pazienti che l'hanno impiantata molto bassa e non parliamo del prezzo dei vari strumenti necessari, dell'intervento e della lunga riabilitazione. Si è cercato di fare meglio in alcune sperimentazioni, sì torniamo dunque alle sperimentazioni, cercando di aumentare la risoluzione e ridurre i problemi che si sono presentati. Ma queste retine più avanzate sono ancora lontane dalla commercializzazione e, oltretutto, notizia degli ultimi mesi, la ditta tedesca Retina Implant, che sembrava vicina alla messa sul mercato, ha per il momento bloccato gli studi.
Ma, cercando di lasciare aperta una speranza, voglio solo spendere due parole sul progetto italiano retina artificiale organica Nanosparks, realizzata dall'Iit, Istituto Italiano di Tecnologia con il Centro di Neuroscienze e Tecnologie Sinaptiche (Nsyn) di Genova, col Centro di Nanoscienze e Tecnologie (Cnst) di Milano e in collaborazione con il Dipartimento di Oftalmologia dell'Ospedale Sacro Cuore Don Calabria di Negrar (Verona). Uno studio multidisciplinare reso possibile anche grazie ai finanziamenti di due progetti della Fondazione Telethon, del Ministero della salute e di altre fondazioni private. Lo studio è finalizzato a iniettare nella zona sottoretinica una sostanza biologicamente compatibile in grado di emettere un segnale elettrico quando stimolata dalla luce, su una base di nanoparticelle.
È un progetto molto interessante che stiamo seguendo da vicino, perché potrebbe risolvere molte delle criticità evidenziate in precedenza, però siamo ancora alla sperimentazione su animali. Ecco, tra l'altro, vi chiederete come si fa a misurare in decimi la vista di un cane o di un porcello? Il problema è anche questo: in questi tentativi, come nelle terapie geniche, non si cerca di arrivare ad una capacità visiva che si possa misurare in decimi o cinquantesimi. Si considera un successo permettere di muoversi in un percorso ad ostacoli con una luminosità sempre più ridotta. Insomma, alla fine di questo discorso, siete delusi?
Forse un po', ma credo molto in una informazione il più onesta e obiettiva possibile.
È un diritto/dovere per i pazienti sognare una soluzione, ma il nostro dovere è stare con i piedi per terra. Vi raccomando: rivolgetevi alle associazioni e agli ospedali quando sentite parlare di un miracolo in arrivo!

Mario Vanzetti

TECNOLOGIA

Dettare testi con MICROSOFT OFFICE

Pochi sono a conoscenza del fatto che il pacchetto Office 2016 di Window 10 consente, senza l'applicazione di software aggiuntivi, di dettare testi con la voce ai programmi Word Excel ed Outlook. La funzione può essere attivata da tastiera, con una combinazione di tasti, una volta aperto un documento vuoto. Unica accortezza è quella di configurare correttamente il microfono del personal computer. Fino a qualche anno fa, per avere questa opportunità, occorreva spendere parecchi soldi nell'acquisto di un prodotto specifico. Alessandro Albano, nel suo blog tecnologico, ha testato approfonditamente questa funzione e ne ha dato un giudizio positivo.

FALSI CIECHI

LETTERA APERTA AL MINISTRO TRENTA

Nei giorni scorsi Paula Morandi, di Roma, molto vicina alle attività della nostra associazione, ha indirizzato una lunga ed accorata lettera aperta al Ministro della Difesa Elisabetta Trenta. Nella missiva viene raccontata nei particolari la triste vicenda concernente il procedimento penale che l'ha coinvolta per una presunta simulazione della cecità.
Già ci eravamo occupati di questa spiacevole storia nella newsletter del 24 ottobre 2018 ed ora intendiamo ritornarci sopra per l'emblematicità della situazione. Risulta davvero facile infatti utilizzare l'accusa di falsa cecità per ottenere secondi fini più o meno confessabili. Auguriamo pertanto a Paula Morandi, moglie dell'ammiraglio Paolo Treu, di poter presto uscire a testa alta da questa angosciosa situazione e le assicuriamo la nostra grande vicinanza morale.

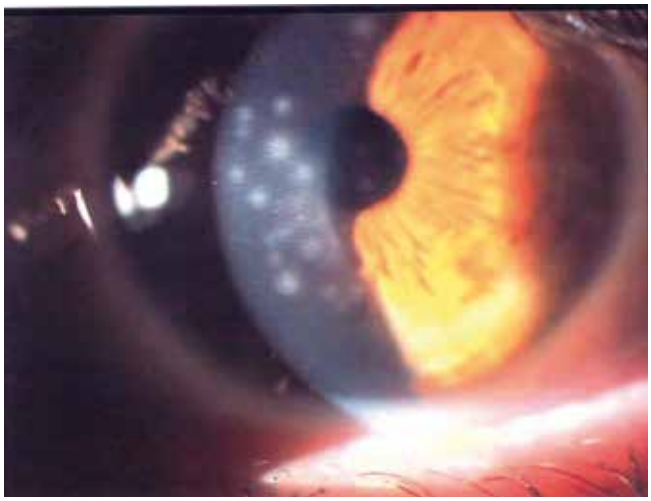
LE CONGIUNTIVITI: CHE PAURA!

TIPOLOGIE E CARATTERISTICHE

Quando i nostri nonni sentivano la parola "congiuntivite", specie prima dell'arrivo degli antibiotici, entravano in agitazione. Prima di tutto per l'imponenza dei sintomi (bruciore intenso, sensazione di sabbia, secrezione abbondante, palpebre incollate con difficoltà ad aprire gli occhi, disturbo alla luce) e anche perché, specie nelle regioni mediterranee, si pensava ad una forma gravissima di congiuntivite: il tracoma, che portava spesso alla cecità. Oggi, almeno alle nostre latitudini, è scomparso, (anche se si vedono casi tra gli immigrati). La congiuntivite è un processo infettivo che colpisce la congiuntiva, la sottile e fine membrana mucosa che riveste la superficie dell'occhio sulla sua parte bianca e sulla faccia posteriore delle palpebre, causata da batteri, virus o altri microrganismi. In realtà il termine è passato a indicare, anche se impropriamente e anche per gli specialisti, un qualsiasi stato infiammatorio della superficie oculare. Vediamo quali sono le forme più frequenti.

La **congiuntivite batterica** è la più comune. Può essere causata da batteri presenti normalmente su tutte le mucose e che, in condizioni di occasionale diminuzione delle difese immunitarie, diventano "cattivi" e proliferano in modo incontrollato dando luogo all'infezione. Più spesso è causata da germi di provenienza esterna. Se, ad esempio, ci teniamo alle maniglie del tram o al mancorrente di una scala o, peggio, tocchiamo i pomelli delle porte dei bagni in luoghi pubblici e poi inconsapevolmente portiamo le mani agli occhi è possibile che germi patogeni finiscano sulla congiuntiva scatenando l'infezione. La sintomatologia è vistosa ma di solito il dolore è sopportabile. Ciò che disturba di più è l'intensa secrezione che incolla le palpebre: al mattino per aprire gli occhi spesso occorre staccarle con le dita. La visione è annebbiata per il catarro presente sulla superficie oculare. Nonostante i timori di maestre e responsabili di comunità non è molto infettiva. È consigliabile lavare spesso gli occhi con semplice acqua di rubinetto e instillare un collirio antibiotico almeno inizialmente non cortisonico. Guarisce in alcuni giorni.

La **congiuntivite virale epidemica** è una forma più grave. Può colpire intere comunità. È causata da un virus simile a quello del raffreddore ed è fortemente contagiosa. Si presenta con epidemie periodiche e talora per debellarla si devono chiudere interi reparti. I sintomi sono molto inten-



si, con forte sensazione di sabbia e lacrimazione, palpebre gonfie e fastidio alla luce. Gli occhi sono molto arrossati, anche se la secrezione non è molto intensa. Il virus spesso attacca la cornea causando problemi che possono durare mesi e provocando diminuzione della vista.
Il trattamento è antibiotico e antivirale. Successivamente si dovranno usare colliri cortisonici sotto stretto controllo medico. La **congiuntivite da Chlamydia** (oculo-genitale o da piscina) è causata da un microorganismo responsabile di infezioni genitali, più spesso femminili. Il contagio può avvenire toccandosi gli occhi dopo le comuni pratiche igieniche oppure nuotando ad occhi aperti in piscine non bene igienizzate. I sintomi non sono intensissimi ma la sensazione di sabbia è continua. È abbastanza difficile da sradicare e può richiedere lunghi trattamenti con antibiotici. La **congiuntivite allergica** dovrebbe essere definita più correttamente reazione congiuntivale allergica. È dovuta ad un eccesso di difesa dell'organismo quando viene a contatto con pollini o qualsiasi altro materiale a cui è sensibile. Più frequente in primavera, si manifesta con prurito intenso, lacrimazione e rinite. Può avere varie forme. Il trattamento è a base di colliri antistaminici e cortisonici.
In alcuni casi può essere necessario eseguire le prove allergiche. Anche la **congiuntivite attinica** (da raggi ultravioletti) non è una vera congiuntivite, ma una ustione corneale. È l'incubo del medico di guardia della domenica sera. Frotte di sciatori senza protezione e di saldatori dilettanti si precipitano in pronto soccorso alle 3-4 del mattino con la cornea cotta dai raggi uv, forti dolori e impossibilità a dormire. Data la brutta esperienza, di solito capita una volta sola nella vita. Guarisce in 24 ore senza conseguenze. Quando si è colpiti da congiuntivite, essendo molto diverse le forme, è bene rivolgersi allo specialista ed evitare il "fai date" per non creare danni ulteriori.

Luigi Bauchiero

UDINE

UN'ALTRA REFERENTE

Continua l'attenzione rivolta alla nostra associazione da parte di giovani e dinamici disabili visivi residenti fuori dal Piemonte. Dopo un approfondito periodo di conoscenza, abbiamo deciso di conferire un nuovo incarico esplorativo alla dottoressa Arianna Colonello, 36 anni, laureata in giurisprudenza e con una solida esperienza internazionale alle spalle. Arianna cercherà, nei limiti del possibile, di promuovere le attività del sodalizio ad Udine e nel Friuli Venezia Giulia. Le auguriamo ovviamente di cuore un buon lavoro. Invitiamo pertanto i nostri lettori a scriverle al seguente indirizzo email: arianna.colonello@gmail.com

CANI DA ASSISTENZA

Il 7 giugno si è svolto a Roma un interessante convegno sui cani da assistenza che aveva lo scopo di promuovere una nuova legge che possa tutelare anche altre disabilità che ricorrono all'aiuto di cani appositamente addestrati.
L'evento era organizzato dall'Associazione Blindsight Project ed ha visto la partecipazione di funzionari pubblici e rappresentanti di varie organizzazioni. Apri-onlus è stata rappresentata da Dajana Gioffrè, coordinatrice del Comitato Cani Guida, e da Daniel Auricchia, coordinatore del Comitato Giovani. Dajana Gioffrè è anche intervenuta due volte nella discussione portando la propria esperienza e competenza al tavolo tecnico di lavoro. La nostra associazione ha inoltre ribadito la propria volontà di essere presente nei gruppi di discussione su questo argomento, sia a livello nazionale che europeo.

OCCHI APERTI INCONTRA IL DOTT. MALVEZZI

VIGEVANO: UNA STRUTTURA MEDIA MA MOLTO ATTIVA

Oggi incontriamo il dott. Fabrizio Malvezzi, Primario della struttura di oculistica dell'Ospedale di Vigevano.

Ci può descrivere brevemente le caratteristiche della struttura sanitaria che lei dirige e le principali attività svolte?

Dal 2005 dirigo l'unità operativa complessa di oculistica di Vigevano, Asst di Pavia. È una struttura di medie dimensioni, con un organico di sei oculisti e due ortottisti, oltre al personale infermieristico e di sala operatoria. Praticamente tutta la nostra attività si svolge in regime ambulatoriale e, raramente ,in day surgery. Eseguiamo circa 1500/1600 interventi chirurgici all'anno, comprese le iniezioni intravitreali. I nostri campi di attività sono prevalentemente la chirurgia del segmento anteriore (cataratta) e la diagnostica, prevenzione e terapia delle maculopatie.

Lei sa che la nostra associazione si occupa prevalentemente di malattie retiniche. Quali prospettive pensa che ci possano essere, nel prossimo futuro, nella ricerca scientifica contro queste patologie?

Sono molte le linee di ricerca attive in questo campo. Credo che, grazie ai progressi tecnologici rapidi di questi ultimi tempi, si possa arrivare presto a miglioramenti tangibili nella terapia genica, nel trapianto di cellule staminali e non, nell'impianto di protesi bioniche e, perché no, nell'utilizzo di integratori con funzioni di "supporto"per le cellule retiniche.

La degenerazione maculare senile rappresenta indubbiamente un flagello sempre più ampio per le persone anziane.Possiamo dare a questi pazienti qualche parola di speranza?

Le terapie intravitreali stanno dando ottimi risultati nella terapia di tali forme. L'obiettivo che si sta perseguendo è quello di creare molecole sempre più mirate e "cronodose" in modo da ridurre il discomfort per il paziente e l'impegno di risorse. Molto rimane da fare per la prevenzione e la diagnosi precoce delle maculopatie con sensibilizzazione della popolazione e screening su larga scala.

In che modo, a suo parere, possono collaborare insieme i medici e le associazioni che rappresentano i pazienti?

I medici devono seguire, aggiornare e indirizzare i pazienti verso centri di riferimento e di avanguardia per eventuali terapie innovative. Nello stesso tempo devono fare da trait d'union tra pazienti e associazioni in modo da scongiurare casi di isolamento.

Cosa pensa della riabilitazione visiva in Lombardia? Quali suggerimenti potrebbe proporre per migliorare questo settore?

Con l'allungamento della vita ed il conseguente incremento delle patologie visive la riabilitazione diventa sempre più importante. I centri in Lombardia sono sicuramente pochi e mal dislocati (in linea di massima solo nei capoluoghi di provincia). In ospedali come il nostro sarebbe sicuramente necessario, acquisendo almeno un ortottista e tutto il materiale specifico. Le associazioni e gli oculisti dovrebbero fare fronte comune per sensibilizzare la Regione sugli investimenti necessari.

APRI-MOLISE SI PRESENTA

UN'ALTRA SEDE MUOVE I PRIMI PASSI

Lunedì 3 giugno è stata una giornata importante per la nostra sezione regionale del Molise. Infatti, dopo alcune uscite pubbliche nelle "biblioteche parlanti" di Campobasso e Isernia, l'associazione è stata invitata ufficialmente, per la prima volta, a portare un proprio intervento nell'ambito di un convegno organizzato dalla Scuola Superiore della Magistratura. Per l'occasione Marco Bongi si è recato a Campobasso dove ha, tra l'altro, incontrato i quadri dirigenti di Apri-Molise e messo a fuoco alcuni obiettivi per il prossimo futuro. La sala del convegno, che era dedicato specificamente ai problemi giuridici connessi all'invalidità civile, era davvero stracolma.
Il pubblico era composto soprattutto da magistrati, avvocati, medici legali ed altri operatori del settore. In prima fila anche i direttori regionali di Inps e Inail, i presidenti provinciali dell'Ordine degli Avvocati e dell'Ordine dei Medici e tante altre autorità civili. Dobbiamo davvero riconoscere che il piccolo Molise è riuscito a porre l'attenzione su questo problema assai meglio di altre regioni più grandi.
Tutto ciò a seguito di una sollecitazione presentata alla Scuola della Magistratura di Scandicci. Speriamo davvero che l'esempio possa essere ripreso in altri luoghi e soprattutto nella capitale.

UN NUOVO ACCREDITAMENTO ASL *Orientamento e sostegno*

L'Azienda Sanitaria Locale "Città di Torino" ha recentemente accolto, con una propria delibera, la domanda di accreditamento presentata dall'Apri per la fornitura di servizi di orientamento e sostegno dei pazienti disabili visivi, nell'ambito dell'apposito registro riservato alle organizzazioni di volontariato. Le iniziative in oggetto potranno essere realizzate da Apri-onlus all'interno degli ospedali "Martini" e "San Giovanni Bosco" del capoluogo piemontese oltre che nelle Rsa per anziani.

LETTERA AL MINISTRO ***GIULIA GRILLO***

La presidenza nazionale di Apri-onlus, unitamente ai coordinamenti regionali di Piemonte, Lombardia, Friuli-Venezia Giulia, Umbria, Lazio e Molise, ha inviato una lettera ufficiale al Ministro della salute Giulia Grillo. La missiva si propone di sollecitare l'attenzione del Governo sull'applicazione della normativa riguardante l'apposizione di una etichetta braille indicante la scadenza dei farmaci.
Si tratta di una vicenda che si trascina da tempo in quanto tale segnalazione dovrebbe essere apposta, su richiesta del non vedente, dalle singole farmacie.
Quasi nessuna di esse tuttavia possiede il timbro in grado di imprimere la data in braille.
Al di là dello specifico problema, appare comunque interessante sperimentare concretamente i risultati di un'azione corale, portata avanti sul piano nazionale dall'associazione.

CONSIGLI PER AFFRONTARE LA QUOTIDIANITÀ

LA VITA DI UNA EDUCATRICE NON VEDENTE

Simona Valinotti, educatrice dell'Apri, ha accettato di rispondere ad alcune domande relative alla sua attività.

In che modo, secondo te, la tecnologia può venire incontro alle esigenze quotidiane delle persone ipovedenti e cieche?

La tecnologia rappresenta un'evoluzione di strumenti utili a tutta la popolazione.

Nel caso dei non vedenti o ipovedenti, il computer munito di apposite sintesi vocali e programmi di ingrandimento ha cambiato la vita degli studenti e ha permesso agli adulti videolesi di ampliare lo spettro lavorativo.

Pensiamo anche a strumenti come i cellulari e gli ausili della vita quotidiana: gli strumenti per cucinare (bilancia parlante) o quelli per la gestione autonoma della propria salute (termometro, misura pressione, misuratore della glicemia…).

Potremmo parlare per ore degli strumenti innovativi, ma importante è rilevare che, nonostante tutte le strumentazioni esistenti anche presenti in città, come la sintesi vocale nella metropolitana o sui mezzi pubblici, è fondamentale che la persona videolesa lavori comunque sulla sua autonomia personale ricordando che il significato di autonomia è molto più vasto e implica la capacità di compiere azioni autonome senza mediazioni esterne avendone piena responsabilità e dovendo tener conto delle esigenze degli altri.

Come spiegheresti che cos'è la cecità a una persona vedente?

Spiegare cos'è la cecità ad un vedente è una delle cose più difficili. Ci si potrebbe fermare alla definizione di cecità totale facendo chiudere gli occhi, ma lo spettro della disabilità visiva è molto più complesso.

Esistono molte patologie che portano visioni distorte e parziali come la visione solo periferica, la visione tubolare o a scacchi. Normalmente, se posso, faccio vedere un filmato o uso le mani degli stessi per simulare la visione tubolare o periferica. Attraverso degli occhialini oscurati o parzialmente oscurati, inoltre, si può provare cosa si percepisce attraverso gli altri sensi e renderli così più evidenti anche alle persone vedenti. Cerco di far capire le difficoltà, ma anche le risorse del nostro corpo per compensare le difficoltà e ovviamente gli ausili che servono per compiere azioni come camminare o versare l'acqua in un bicchiere. In sintesi è possibile parlare di cecità ma molto meglio è provare a mettersi nei panni del non vedente, ovviamente con l'aiuto di persone preparate.

Quali metodi utilizzi per fare i lavori di casa anche senza vedere?

Per fare le pulizie di casa bisogna solo attuare alcune strategie. Per spazzare a terra meglio la scopa elettrica per evitare di perdere di vista il mucchietto raccolto dalla scopa. È importante conoscere bene la dislocazione dei mobili e la grandezza delle stanze. L'unica attenzione riguarda i prodotti: meglio usarne pochi ma efficaci piuttosto che avere molte cose ma non sapere come si usano.

L'attenzione è richiesta specialmente nella scelta degli elettrodomestici come la lavatrice o la lavastovi-

glie. Non è necessario comprare elettrodomestici apposta, ma avere l'attenzione che si utilizzino magari con le manopole e che queste abbiano gli scatti. In questo modo se devo utilizzare il programma otto per lavare i panni, ad esempio, basterà girare la manopola fino ad avergli fatto fare otto scatti.

In quali situazioni è più opportuno usare il bastone bianco e in quali il cane guida?

Questa domanda non ha risposta. Molti preferiscono accompagnarsi ad un amico a quattro zampe invece altri usare il bastone bianco.

La cosa però fondamentale è aver imparato ad usare comunque il bastone bianco perché bisogna mettere in conto che il cane, essendo un essere vivente, potrebbe ammalarsi e non riuscire a guidare; in questi casi sarà la persona a guidarlo con l'aiuto del bastone bianco. Importante è sapere che il cane guida evita gli ostacoli, se richiesto trova le strisce pedonali ma è la persona che dovrà dirgli quando attraversare e dove deve andare.

Cosa sognano i ciechi?

Questa è un'altra domanda molto complicata. Si può dire che il non vedente sogni non delle immagini ma quello che percepisce con i sensi. Ovviamente dipende anche da quando la persona ha perso la vista o se ha un residuo visivo. In questo caso sognerà anche attraverso immagini.

Ricordiamo che se l'assenza visiva si presenta prima dei quattro anni i sogni in età adulta non presentano immagini perché non mantenute nella memoria a lungo termine. L'argomento è comunque ancora in corso di studio.

Giada Battistella

"A TRAVERS TES YEUX"

JANE CONSTANCE OTTIENE SEMPRE PIÙ SUCCESSO!

Non sappiamo se sarà solo una meteora o se il successo si consoliderà. Per ora Jane Constance, nata nel 2000, sembra bruciare molte tappe ed è considerata dalla critica una "millennial" assai promettente nel panorama della musica leggera francese. Si tratta dunque di una giovanissima cantante non vedente che ha comunque già pubblicato alcuni album, ha partecipato a concorsi importanti ed è stata altresì nominata dall'Unesco "Artista per la Pace" nel 2017. il brano più famoso da lei interpretato si intitola "A travers tes yeux" (Attraverso i tuoi occhi). Si tratta di una canzone dedicata al padre che appunto, attraverso i suoi occhi, ha saputo guidare con amore la figlia non vedente nei primi difficili anni della sua vita. Una sorta di ringraziamento musicale interpretato con accenti commoventi e poetici. http://www.youtube.com/watch?v=C5779qjdA7E

DIMINUZIONE DELLE DISEGUAGLIANZE NELL'ACCESSIBILITÀ

LA CONVENZIONE ONU A DIECI ANNI DALLA RATIFICA ITALIANA

La Convenzione Internazionale per i Diritti delle Persone con Disabilità nasce nel 2006 e diventa legge in Italia nel 2009, ossia dieci anni fa.
Si tratta di un documento di portata universale di estrema e singolare preziosità, centrato sul rispetto dei diritti umani di pari passo con la pervasiva creazione dell'accessibilità, al fine di realizzare inclusione e benessere fisico, psicologico ed esistenziale per le persone che vivono una situazione di disabilità, sensoriale, motoria, cognitiva, complessa.
Il documento si fonda sul riconoscere che "disabilità" è un concetto in evoluzione, ossia vivida espressione dell'interazione tra le caratteristiche di una persona (essere ipovedente oppure non vedere, per esempio) e l'ambiente in cui essa vive (privo oppure pervaso di barriere sensoriali e/o psicologiche).
La Convezione si pone principalmente lo scopo di promuovere, indicare azioni ed interventi specifici, proteggere e assicurare il pieno ed eguale godimento dei fondamentali diritti umani per le persone con disabilità.
Si rivolge proprio a tutti: governi, enti e persone singole, privati e pubblici cittadini.
Quanto emerge dalla prospettiva della Convenzione è che naturalmente le persone con disabilità non hanno diritti speciali, bensì i medesimi diritti di tutte le persone, ma per via di alcune loro caratteristiche fisiche e di funzionamento (es: vedere un decimo con la massima correzione possibile, utilizzare un campo visivo periferico, provare intensa fotofobia) possono avere bisogni speciali o perlomeno bisogni diversi (es: una persona che non vede, per leggere il nome di un farmaco sulla scatola, necessita che esso sia scritto in braille). Ecco che la Convezione si pone

come paradigma dell'importanza fondamentale della diminuzione delle diseguaglianze nell'accessibilità, esattamente perché in questo punto è individuato il pieno rispetto dei diritti in linea con i bisogni speciali, situazione ideale che determina quale risultato naturale esattamente quanto immaginiamo, viviamo e chiamiamo inclusione, tra le persone (inclusione sociale) e nella progettazione (l'Universal Design di beni, servizi, apparecchiature ed attrezzature). Quando ci assumiamo responsabilità, ci è immediatamente chiara la differenza tra bisogni e diritti.
Nelle equipe professionali e nella quotidiana collettività, pubblica e privata, tutti possiamo lasciarci ispirare, guidare ed orientare dalla Convenzione, poiché essa ha da dirci in merito ad ogni ambito della nostra vita umana, dal diritto alla vita, alla tutela della privacy, al rispetto del domicilio e della famiglia, alla salute, all'abilitazione ed alla riabilitazione, all'educazione ed alla scuola, al lavoro, alla mobilità personale, ai trasporti pubblici, all'informazione ed alla cultura, allo sport e agli svaghi, alla giustizia, alla vita indipendente, ai diritti delle donne e dei bambini.
Se volete saperne di più, consultate in rete la Convenzione e partecipate in autunno al convegno che Apri onlus organizzerà a Torino, durante il quale per ciascun ambito sopra citato verranno illustrati dai loro stessi autori concreti ed eterogenei esempi di buone prassi di inclusione e di diminuzione delle differenze nell'accessibilità, pilastri cardine della Convenzione.

Simona Guida

RAY CHARLES

THE GENIUS

Quasi sia stata pianificata da un destino cinico e baro, la vita di molti jazzisti si è svolta in condizioni difficili e spesso ai limiti della tollerabilità per questioni economiche e razziali. A questo copione non si è sottratto quasi nessuno, compresi i grandissimi, che da queste esperienze hanno tratto la forza che traspare dalla loro musica, che riesce ancora a conquistare il pubblico dei giorni nostri non solo per la sua oggettiva bellezza, ma anche per il fatto di esprimere temi e problematiche quanto mai attuali.

Tra i grandissimi si inserisce di diritto Ray Charles Robinson, considerato tra i massimi interpreti del soul, che venne alla luce nel 1930 in una poverissima famiglia di Albany, nello stato di Georgia. Dopo essere stato abbandonato dal padre, che aveva almeno altre due famiglie, il ragazzino vide il mondo crollare intorno a lui, assistendo al rapido declino psicofisico della madre e alla sconvolgente morte del suo fratellino George, annegato nella tinozza del bucato. A cinque anni, per motivi mai chiariti, Ray iniziò a lamentare problemi alla vista, che nel giro di poco tempo lo condussero alla cecità totale. Quella che poteva essere la disgrazia definitiva, quella che pone fine a tutte le speranze, si rivelò però l'inizio di una nuova vita, che – pur tra mille difficoltà – gli avrebbe spalancato prospettive dal tutto inimmaginabili. Infatti a sette anni venne iscritto a una scuola in Florida per sordi e ciechi, dove scoprì la musica, l'arte che gli avrebbe salvato la vita. In un primo tempo il ragazzino si dedicò al repertorio classico, ma i ritmi vivaci del jazz e dello swing che ascoltava alla radio gli fecero ben presto cambiare genere. A 15 anni Ray lasciò la scuola e iniziò a esibirsi con alcune band della Florida – stato in cui risiedeva una zia, presso la quale era andato a vivere dopo la morte della madre – dove cominciò a esibire gli occhiali neri, che in seguito sarebbero diventati uno dei suoi tratti caratteristici. Dopo la fine della Seconda Guerra Mondiale, il diciassettenne pianista e cantante registrò i primi dischi, che attirarono l'attenzione della Atlantic Records, una delle etichette jazz più importanti dell'epoca. Su consiglio dei vertici di questa label, il promettente artista decise di presentarsi solo come Ray Charles, nome più breve, che inoltre gli evitava di essere confuso con il famosissimo pugile Sugar Ray Robinson. Uno stile coinvolgente e molto personale, a metà tra gospel e jazz, e la scelta di utilizzare la propria voce come un sassofono (come affermò in maniera quanto mai azzeccata un critico dell'epoca) permisero a Ray di ottenere un successo sempre maggiore, che si tradusse in un gran numero di dischi e di concerti, dove non mancava mai di eseguire la struggente "Georgia On My Mind" (da ascoltare assolutamente).

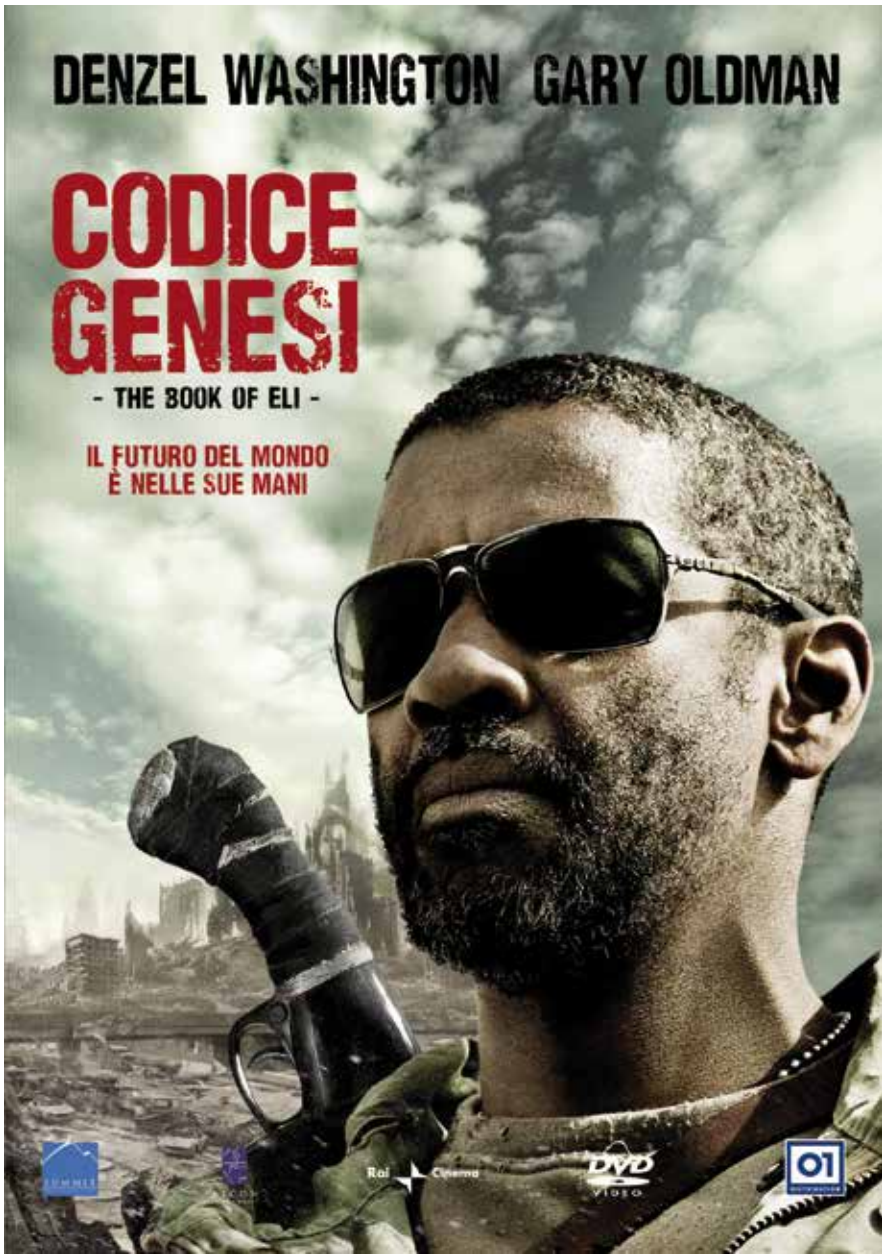
Purtroppo, il favore del pubblico e il benessere non riuscirono a tenere lontano un grave problema, ossia la dipendenza dall'eroina, che gli causò seri fastidi con la giustizia. Nel 1965 riuscì a evitare il carcere solo grazie alla decisione di disintossicarsi, una svolta che gli permise di imboccare finalmente la strada giusta, limitando la sua esuberanza alla sfera sentimentale, dove collezionò due mogli e ben 12 figli legittimi da sette donne diverse. Da allora la vita di Ray prese un ritmo frenetico, con molti riconoscimenti di grande prestigio, che lo portarono a diventare uno degli artisti più amati degli Stati Uniti e a ricevere il soprannome di The Genius. Il grande pubblico italiano scoprì Ray Charles piuttosto tardi, nel 1985, grazie alla sua partecipazione al progetto We Are the World, colossale evento organizzato per rivolvere il dramma della fame in Africa, e poi nel 1990 con un'ospitata al Festival di Sanremo, dove si esibì al fianco di Toto Cutugno.

Alla sua morte, avvenuta nel 2004 a causa di un grave problema al fegato, Ray Charles ci ha lasciato in eredità decine di album memorabili e il ricordo di un artista irripetibile. Oltre, ovviamente, a "Georgia On My Mind", che nel frattempo è diventata l'inno della Georgia: davvero niente male per un musicista nero, nato in questo stato quando vigevano ancora le logiche segregazioniste.

Giovanni Tasso

CODICE GENESI

UNA BIBBIA SCRITTA IN BRAILLE

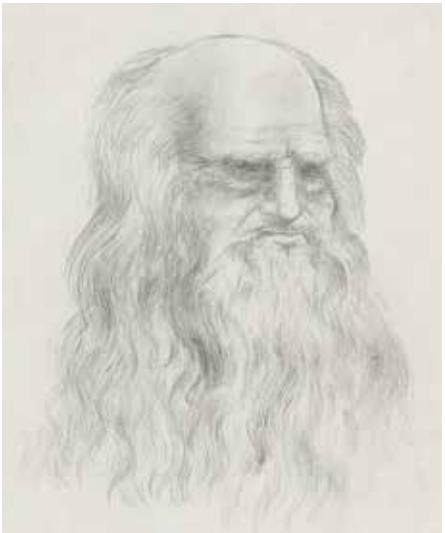


Appartenente al filone"post apocalittico", realizzato e diretto nel 2010 dai fratelli Hughes con attori del calibro di Denzel Washington e Gary Oldman, "Codice Genesi" nasconde in sé, fino alla fine, un colpo di teatro inatteso. Nel 2043, trent'anni dopo una guerra nucleare che ha stravolto gran parte del clima terrestre, Eli, un uomo misterioso, quasi un Cristo che sta attraversando il deserto esistenziale dell'umanità, si dirige verso la costa occidentale dell'America del Nord a piedi.
Indossa occhiali da sole molto scuri per proteggersi dai micidiali raggi solari che, dopo il conflitto, continuano a danneggiare la vista dei sopravvissuti e a causarne, spesso, la cecità.
Durante il cammino, l'uomo affronta senza paura ogni genere di pericolo. Dimostra di possedere grandi abilità nel combattimento quando affronta e uccide da solo dei pirati della strada che lo avevano attaccato. Bisognoso di trovare dell'acqua, Eli giunge in una città fatiscente, costruita e governata dal terribile Carnegie, che aspira a poter erigere altre città e avere il controllo totale usando "Il Libro" che cerca da anni e che ritiene essere un'arma potentissima per governare le menti delle persone: la sacra Bibbia.
Quando l'uomo scopre che Eli è forse in possesso dell'ultima Bibbia rimasta sul pianeta, decide di impossessarsene a tutti i costi. Fortunatamente, Eli riesce a raggiungere la costa ovest degli Stati Uniti, dove un manipolo di persone sta raccogliendo ciò che resta della cultura umana per preservare i volumi e tramandarli alle future generazioni. A questo punto la rivelazione.
Carnegie apre il volume che crede di aver sottratto ad Eli, ma la Bibbia è scritta in braille e per lui è impossibile leggerla. Contemporaneamente, del tutto inaspettatamente, si scopre che Eli, invece, non vedente e capace di leggere il braille, aveva appreso a memoria tutto il Sacro Testo ed è dunque in grado di dettarlo ai custodi del sapere. Soltanto durante le ultime sequenze lo spettatore scopre la disabilità visiva di un protagonista che, in effetti, per salvarsi la vita, più volte si era affidato all'udito o all'olfatto. Grazie alla capacità di leggere il braille, Eli è riuscito a memorizzare e tramandare un sapere antico quanto l'umanità.

IMPARA L'ARTE E METTILA DA PARTE

VITA E OPERE DI CHIAFFREDO CAVALLARO

Talvolta essere volontari porta a conoscere realtà, passioni, talenti che non ci sarebbero rivelati se il nostro desiderio di documentare le potenzialità di tante persone non fosse sempre vivo e la nostra missione di ascolto di tutte le eccellenze non fosse sempre rinnovata e rinnovabile. Molto casualmente, uno storico dell'esplorazione dello spazio incontrato per lavoro, mi porta a conoscenza che una persona con disabilità visiva totale, in passato, ha realizzato eccellenti disegni e forse tele. Mi mobilito subito sperando che l'artista sia disponibile ad incontrarmi. Infatti mi riceve in un palazzo che si affaccia sul fiume Dora Riparia nell'ansa del complesso ospedaliero Amedeo di Savoia-Birago di Vische. Un angolo di città verde, molto particolare ed affascinante. Lascio l'auto all'esterno e vengo perfettamente pilotato all'indirizzo dal protagonista di queste righe. Mi riceve in forma amabile, rispettosa e silenziosa: è Chiaffredo Cavallaro. Mi informa di essere di Torino, di avere 70 anni e subito guardiamo i disegni. Li commentiamo uno ad uno.



Leonardo da Vinci -1970

In particolare, mi colpiscono alcuni soggetti del Cristo (anche per la ricchezza della matita), una donna senza volto con splendide ombreggiature, molti personaggi fantasy e un Nazareno (del 1971 - incompiuto) che mi piacerebbe pubblicare sul nostro giornale. Insomma, fece disegni e pitture sino ai vent'anni e poi, con la vista sempre più compromessa, si dedicò prevalentemente agli studi, laureandosi in Filosofia nel 1978. A questo punto decido di tentare una breve biografia. Mi dichiara la convinta passione per il disegno, passione nel senso più ampio possibile del termine... una vera "Via Crucis". Torno a dire che i lavori mi piacciono... perché non continuare...? La risposta è: per mancanza di tecnica. A questo punto il dialogo si fa più fitto e, mentre mi racconta un bel pezzo di vita, si fa strada una domanda: "Se lei tornasse indietro?". "Farei lo stesso. Perché fin qui la vita è stata piuttosto intensa". Mi ricorda che iniziò come centralinista in una grande industria, dove il capo del personale gli propose di sviluppare le sue qualità nel settore delle risorse umane, ma preferì fare i corsi per la programmazione elettronica per i non vedenti. Apprese anche il braille, e, diversamente da molti disabili visivi che prevalentemente ascoltano moltissimo, lui prendeva appunti (ovviamente in braille). Così si trovò con centinaia di copie cartacee, ma, negli anni, gli bastava ascoltare per ricordare.

Nazzareno -1971

Scrivere perché? Per fissare sul foglio la folla di pensieri, sensazioni, desideri e progetti. Finito il corso di informatica, il matrimonio portò infiniti impegni e felicità: quattro figli, ma sempre meno tempo per il disegno. Fece anche concorsi per l'insegnamento scolastico: molti tentativi, ma niente cattedre. Nel 2000 s'impegnò fortemente nelle procedure relative al "baco del millennio". Procedure complesse per cui decise di rimanere fino alla pensione nella grande azienda. Mi confida: "Ora l'arte la vedo spesso con gli occhi di mia figlia, che è storica dell'arte, e poi ascolto musica, viaggio o vado in vacanza nella nostra casa nel Golfo di Napoli". L'incontro sta per concludersi, ma ecco che arriva un caffè come si deve, servito dalla padrona di casa. Così condividiamo un ricordo: entrambi conosciamo il paese dove fioriscono i limoni e quelle alte terrazze ed il profumo dei mandarini e delle arance in inverno. Quel mare e quel calore dove non occorre vedere per sentire ciò che è immenso.

Valter Perosino

MOONDOG

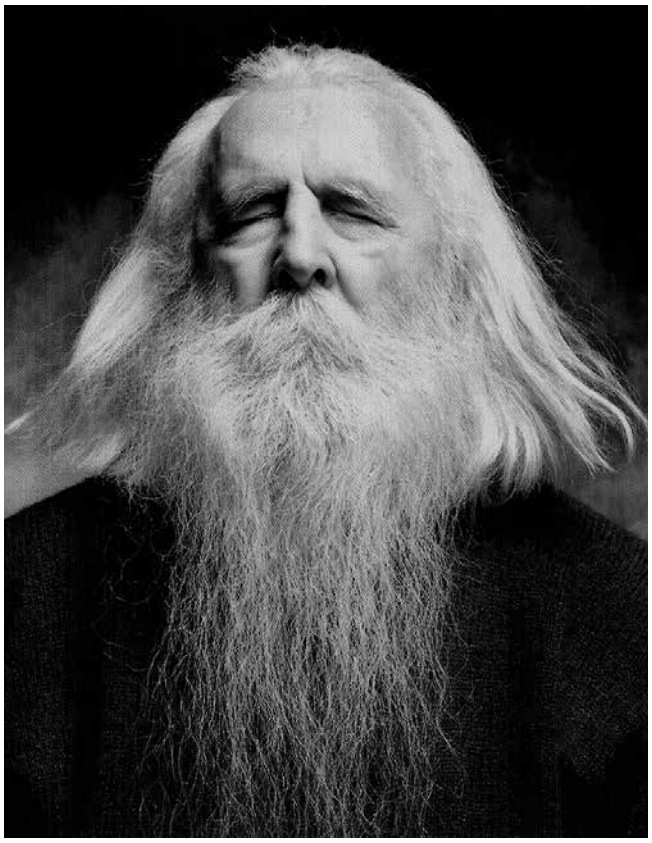
IL VICHINGO DELLA VI AVENUE

Nel panorama piuttosto ampio dei musicisti non vedenti che hanno lasciato una traccia culturale significativa, non può essere tralasciata la figura di Louis Thomas Hardin (1916 - 1999), meglio conosciuto col nome d'arte "Moondog". Stiamo parlando di un personaggio davvero particolare: eccentrico, fuori dagli schemi, ma universalmente riconosciuto anche come geniale e fantasioso. Ci sembra giusto ricordarlo nel ventennale della morte, avvenuta il giorno 8 settembre 1999. Nacque a Marysville (Kansas) ed iniziò ad appassionarsi alle percussioni già all'età di cinque anni.

Perse quindi la vista a sedici anni a seguito di un incidente in campagna: si imbatté casualmente in un innesco di tritolo che esplose nel momento sbagliato. Dopo aver quindi frequentato alcuni istituti per non vedenti, apprese autonomamente i principi della teoria musicale e della composizione interessandosi, fin dall'inizio, alla musica dei nativi americani.

Divenne, a questo punto, un artista di strada di New York soprannominato, per il luogo dove solitamente si posizionava "Il Vichingo della VI Avenue". Soleva infatti vestirsi con abiti, da lui stesso confezionati, che si ispiravano, compreso l'elmo cornuto, al dio nordico Odino. Tale passione per la mitologia germanica e scandinava gli era stata instillata dalla sorella Ruth, che soleva leggergli ad alta voce libri epici di questo tipo. Le vie della "grande mela" divennero così la sua casa per oltre vent'anni, benché avesse conosciuto artisti importanti e non gli fossero mancati apprezzamenti da noti personaggi dello spettacolo.

In quel periodo compose musica ispirata ai rumori della strada che lui, come non vedente, riusciva a percepire ed elaborare in uno stile personalissimo: la metropolitana, i clacson, lo stridio dei freni diventavano, con la sua inventiva, temi a canone, contrappunti originali, abbozzi di fughe distesi in un tempo scivoloso che lui chiamava "snaketime". Non per nulla uno dei suoi detti più famosi era: "Non voglio morire in quattro quarti". Si guadagnava da vivere distribuendo anche biglietti contenenti pensieri filosofici e poesie di sua composizione. Una personalità



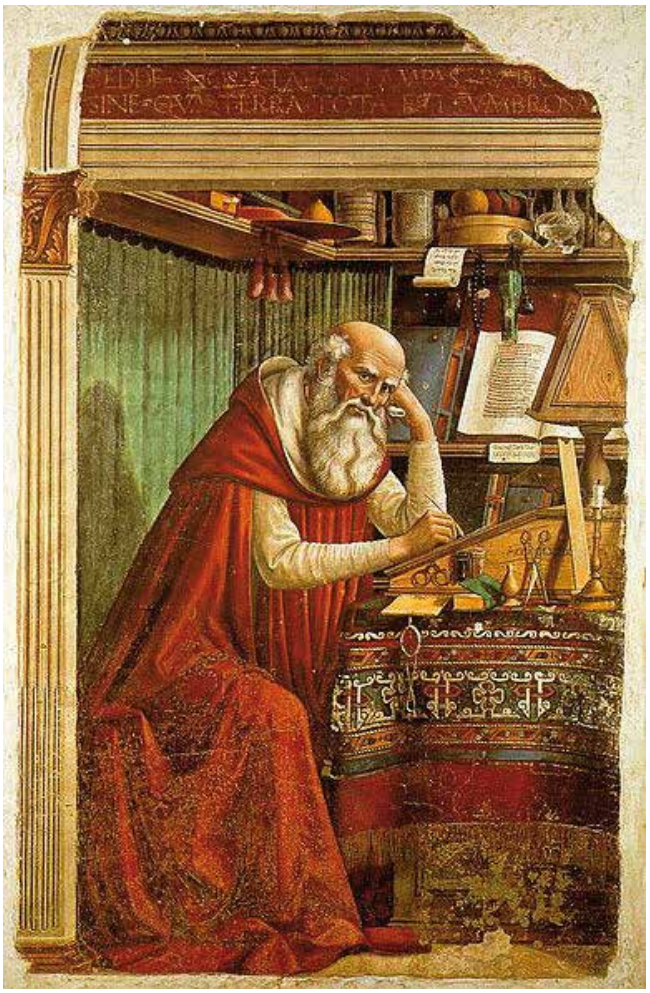
poliedrica e fuori dagli schemi che si estrinsecò pure nell'invenzione di alcuni nuovi strumenti musicali. Fra questi suscitò curiosità ed interesse la "trimba", una sorta di tamburo triangolare dalla sonorità caratteristica. Moondog era considerato più una macchietta che non un vero e proprio artista, quasi un mendicante estroso che viveva in un suo mondo di sogni. Le sue doti compositive vennero però ben presto notate da importanti musicisti fra cui i jazzisti Charlie Parker e Benny Goodman, il compositore Igor Stravinski e il celebre direttore d'orchestra Artur Rodzinski (1892 - 1958), che invitò più volte il suo strano amico a fornirgli pezzi da eseguire con la New York Philarmonic Orchestra. Già, perché Moondog si sentiva molto attratto dalla musica classica e dal contrappunto, benché lo stile dei suoi brani spaziasse dal jazz al pop, dal country alla musica dei pellerossa. Fu influenzato, grazie alla seconda moglie giapponese, anche dalle armonie rarefatte della musica nipponica. A proposito delle numerose conoscenze qualificate ebbe un giorno a dichiarare: «Ho ricevuto molte offerte da persone che dicevano che mi avrebbero aiutato, ma avrei dovuto vestirmi in modo convenzionale.
Valutavo la mia libertà di vestirmi come volevo più della prospettiva di avanzare nella mia carriera di compositore. Volevo solamente fare una cosa mia, non importa quanto mi costasse in termini di carriera, e così ho fatto». Moondog era dunque un tipo tosto e ben poco incline ai compromessi. La sua determinazione lo ripagò tuttavia negli anni successivi, quando alcuni produttori riconobbero il suo talento e gli offrirono contratti per alcuni dischi, senza badare al modo in cui vestiva. La musica di Moondog era infatti qualcosa di mai sentito prima. Era jazz, era classica, era pop, era musica popolare indiana, era un vortice di ritmi complessi splendidamente incastrati, armonie perfettamente arrangiate e melodie ispirate ai suoni dell'ambiente che lo circondava. Lentamente, divenne un personaggio di culto, soprattutto tra i colleghi musicisti, da cui ottenne supporto, e tra gli aderenti ai movimenti giovanili più anticonformisti, come il movimento hippy degli anni '60.
Nel 1974 Moondog decise di concedersi una tournèe in Germania, Paese che considerava propria patria spirituale e anche luogo d'origine dei suoi antenati.
Sparì pertanto improvvisamente dalla VI Strada tanto che alcuni lo pensarono morto e il New York Time gli dedicò un articolo commemorativo. Dopo alcune esibizioni in Europa decise però di fermarsi in Germania, grazie anche all'amica Ilona Goebel che gli offrì ospitalità. Qui trascorse gli ultimi venticinque anni di vita, proseguendo l'attività concertistica e le produzioni discografiche.
Con il passare del tempo, stabilizzò leggermente la propria esistenza vagabonda e, nel 1989, tornò brevemente a New York per dirigere la Brooklyn Chamber Orchestra su invito del compositore minimalista Philip Glass. Moondog morì a Munster nel 1999, ma il ricordo di questo "Vichingo musicante" continua ad aleggiare fra i numerosi fans e sulla Sesta Strada della Grande Mela. Chi fosse interessato ad ascoltare alcune sue realizzazioni potrà trovarne numerosi esempi su youtube.

QUANDO GLI OCCHIALI DIVENTANO PROTAGONISTI

BREVE STORIA PITTORICA DEL PIÙ FAMOSO DEGLI AUSILI

Dopo il famoso affresco del 1352, che rappresenta, per la prima volta nella storia dell'arte, il cardinale domenicano Ugone di Provenza che indossa gli occhiali, molti altri documenti iconografici inizieranno a rappresentare graficamente, da questo momento in avanti, il prezioso ausilio per la vista. La seconda probabile testimonianza pittorica viene solitamente attribuita all'artista tedesco Conrad Von Soest (1370 - 1422). Si tratta del cosiddetto "Altare della Passione", databile intorno al 1403 ed oggi custodito nella Parrocchiale di Bad Wildungen in Assia. Nel pannello della Pentecoste di quest'opera, evento straordinario in cui gli apostoli diventano maestri della fede parlando in varie lingue, in primo piano, poco sopra a Giovanni, scopriamo Pietro intento a leggere un grande libro.
Non è l'unico a consultare i libri sacri, di fianco a Giovanni ne vediamo un altro con il libro, forse Bartolomeo (e lo riconosciamo dal coltello appeso alla cintola, tipico attributo dell'apostolo) e un terzo, proprio accanto alla Madonna, che regge però un libro chiuso.
Pietro tuttavia è l'unico ad avere gli occhiali, l'unico che, con il tipico gesto del vegliardo dotto e saggio, inforca l'occhiale su per il naso e indaga le Scritture comprendendone il senso.
L'iconografia dello studioso accompagnato dal prezioso ausilio sarà pertanto un motivo ricorrente nella riproduzione di santi, apostoli ed evangelisti tra il Quattrocento ed il Cinquecento. Attributo di sapienza e scienza, l'occhiale "da vicino" divenne l'emblema dell'acume intellettivo, mentre quello "da lontano", alludendo all'apertura verso più ampi orizzonti conoscitivi, incarnò la volontà di indagare la natura nella sua totalità. Altre due importanti opere, entrambe risalenti alla seconda metà del '400, possono essere annoverate fra le più antiche raffigurazioni del nostro oggetto di indagine. Ci riferiamo, in particolare, al celeberrimo "San Gerolamo nello studio" di Domenico Ghirlandaio (1448 - 1494) ed ai "Santi Pietro e Paolo" di Carlo Crivelli (1430 - 1495). Nel primo caso possiamo osservare, per la prima volta, gli occhiali non indossati ma riposti ordinatamente sullo scrittoio, accanto ad una busta, due calamai, un paio di forbici, una riga ed una candela.
L'affresco fiorentino, conservato nella Chiesa di Ognissanti, ritrae infatti il Santo che tradusse la Bibbia in latino, se-

duto nel suo studio, in atteggiamento ispirato e circondato da alcune nature morte. Un San Gerolamo molto umanistico insomma, secondo l'orientamento culturale di quegli anni.
Sembra invece dietro a una tenda il san Pietro occhialuto di Carlo Crivelli. Sembra.
In realtà si tratta solo del legno della tavola sottostante, emerso per la caduta della superficie pittorica. Il pannello ligneo, infatti, faceva parte di un'opera complessa: il Polittico di Camerino. Il Duomo, nel quale era originariamente collocato, subì nel 1799 un pesante terremoto, così il Polittico fu smembrato e i pannelli dispersi. L'immagine, certamente è insolita: i due apostoli sono intenti alla lettura. Se Paolo tiene la spada, Pietro regge nervosamente il libro. Insieme mostrano il desiderio, quasi ansioso, di capire quella Parola che penetra come spada fin dentro le midolla, proprio come indica l'arma di Paolo, attributo del suo martirio.
Quello che sorprende è l'anacronismo degli occhiali, simbolo certamente di chiaroveggenza e lungimiranza.
In quell'epoca, del resto, l'occhiale venne esaltato come una mirabile invenzione capace di amplificare la vista e, di conseguenza, la conoscenza



dell'uomo. Questa capacità di guardare di più e più a fondo le cose non ebbe solamente valenze positive. Come ogni strumento che aiuta a vedere bene, l'occhiale venne associato talvolta anche al diavolo e all'inganno del visibile.
Se infatti, come sosteneva Sant'Agostino, gli occhi sono la porta attraverso la quale le tentazioni penetrano nell'anima, allora gli occhiali si possono configurare come gli aiutanti privilegiati: arte demoniaca delle alchemiche lenti in grado di ingrandire, rimpicciolire e sdoppiare la realtà.
Nella chiesa di Sant'Agostino a Siena è custodita, in questo senso, un'opera alquanto particolare, divenuta famosa per la descrizione letteraria che ne diede Leonardo Sciascia in "Todo Modo": Sant'Antonio Abate tentato dal diavolo.
Dipinta nel 1630 da Rutilio Manetti, la tela presenta un curioso diavolo che sfoggia un paio di occhiali appoggiati sul naso, segno della sapienza maliarda e fallace. Come si può dunque notare, un paio di semplici lenti possono suggerire sentimenti e interpretazioni assai diverse, a seconda delle situazioni e dei contesti. L'indagine può pertanto continuare prendendo in esame altre opere e dipinti.

Marco Bongi

SANT'ERVEO

ABATE, EREMITA IN BRETAGNA

Non mancano, nel corso della storia sacra, esempi di santi e beati che vissero, per tutta o parte della loro esistenza, la condizione di non vedente. Oggi ci occuperemo di un personaggio molto venerato soprattutto in Bretagna che, secondo la tradizione agiografica, fu cieco dalla nascita. La storia di Sant'Hervé, in italiano Erveo, così come ci è stata tramandata da una "Vita" del XIII secolo, lo vuole figlio di un menestrello inglese di nome Hyvarnion, espulso dal suo Paese dai sassoni e rifugiatosi fortunosamente alla corte del re franco Childeberto.

Fu subito assai apprezzato per la sua musica, ma non essendo provvisto di un adeguato galateo dovette abbandonare la vita di corte dopo due o tre anni e si trasferì dunque in Bretagna.

Qui convolò a nozze con Rivanona, una ragazza orfana, dalla quale ebbe un bambino che nacque cieco ed a cui fu imposto il nome Hervé, che significa "amarezza". Ogni volta che il bambino piangeva, la mamma era solita cantargli delle canzoni e così egli crebbe nutrendo un grande amore per la musica e la poesia. Quando il padre morì, Rivanona affidò il bambino ad un sant'uomo di nome Artian. In seguito Hervé si trasferì presso un suo zio, che aveva una piccola comunità monastica a Plouvien, ove si cimentò in ogni genere di lavoro nella fattoria. Una leggenda narra che un giorno stava lavorando nei campi quando sopraggiunse un lupo famelico il quale divorò l'asino che trainava l'aratro. Guirano, il giovane accompagnatore di Hervé, urlò per avvertirlo del pericolo, ma questi si mise a pregare ammansendo il lupo, che accettò di finire il lavoro di aratura insieme al santo. Un'altra tradizione racconta che il santo un giorno starnutì così forte che un suo dente, uscito dalla bocca, si conficcò nella fenditura di una roccia. Dal buco scaturì un raggio di luce tanto forte che abbagliò gli astanti. Era la luce che mancava dagli occhi fisici ma brillava evidentemente nell'anima dell'uomo di Dio.

Quando lo zio non poté più dirigere la comunità, la affidò alle sue cure, anche se dovette essere coadiuvato da un gruppo di monaci e professori. Dopo qualche tempo ebbe l'ispirazione di trasferire il monastero a Léon, dove il vescovo gli propose il conferimento dell'ordinazione presbiterale che però umilmente rifiutò.

Da questo racconto si può dedurre come, anche in epoche molto antiche, non era impossibile, per un non vedente, accedere al sacerdozio. Con i suoi compagni proseguì poi ancora verso Occidente ed ai bordi della strada per Lesneven fece sgorgare una sorgente, che ancora oggi porta il suo nome, per i compagni assetati. Giunsero infine a Lanhouarneau ed Hervé provvide a fondare un monastero, ove rimase per il resto dei suoi giorni, circondato di venerazione per la sua fama di santità e la sua arte oratoria. Nei dintorni erano tutti soliti ricorrere a lui quale esorcista.

Morì intorno all'anno 575. È considerato santo patrono di chi soffre di problemi agli occhi ed è solitamente rappresentato in compagnia del lupo e di Guirano, sua giovane guida.

Rifulge tra i più popolari santi bretoni ed è figura centrale delle ballate e del folclore locale.

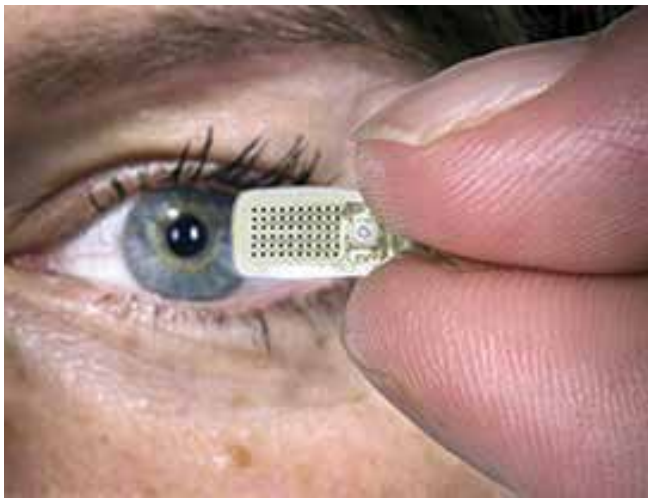
Il suo culto in origine aveva centro presso Lanhouarneau, sino a quando nel 1002 le sue reliquie vennero distribuite fra vari luoghi, fattore che comportò di conseguenza l'estensione della sua venerazione a tutta la regione. Il suo sepolcro, sito a Finisterre, scomparve tra gli sconvolgimenti della Rivoluzione Francese. Sulle sue reliquie si prestavano i giuramenti solenni fino al 1610, quando fu prescritto il giuramento sul Vangelo. In Bretagna il nome Hervé è secondo solo ad Ivo quanto a diffusione.

Ecco come si esprime, su di lui, il Martirologio Romano: "In Bretagna, Sant'Ervéo, eremita, che, come si racconta, pur privo della vista fin dalla nascita, cantava tuttavia con letizia le meraviglie del paradiso".

La festa liturgica di St. Erveo ricorre il 17 giugno.

CHIUDE RETINA IMPLANT AG

QUALE FUTURO PER LE RICERCHE?



La società tedesca Retina Implant Ag, costituitasi nel 2003 allo scopo di sviluppare l'omonimo progetto di protesi retinica per la visione artificiale, ha deciso di cessare le proprie attività. Le motivazioni enunciate nel comunicato ufficiale fanno riferimento a generiche difficoltà burocratiche dovute alla rigidità delle normative europee e ai non soddisfacenti risultati ottenuti negli interventi fino ad ora effettuati. Gli studi e le ricerche in questo ambito proseguiranno comunque a livello universitario.

Stanno invece continuando gli impianti della protesi Argus II prodotta dalla società Second Sight. Si consolida tuttavia, fra molti oculisti, l'impressione che questo filone di ricerca, pur se indubbiamente interessante, richiederà ancora molti anni di approfondimento prima di poter rappresentare una concreta soluzione per i non vedenti assoluti.

Ricordiamo che, nel convegno nazionale del 23 febbraio, si era occupato specificamente di Retina Implant il dottor Lorenzo Juliano dell'Ospedale San Raffaele di Milano. Riproponiamo pertanto nel link sottostante il suo interessante intervento dal quale era forse già possibile evincere, tra le righe, l'esito infausto che si stava preparando. http://www.youtube.com/watch?v=bI3EWAoV-BY

"IL BUIO NON FA PAURA" TERMINATO IL PROGETTO

Mercoledì 15 maggio, con gli ultimi due incontri presso le scuole per l'infanzia "Dora Baltea" e "Bertolè" di Ivrea, si è concluso, per l'anno scolastico 2018/2019, il progetto di sensibilizzazione scolastica "Il buio non fa paura" che ha coinvolto vari istituti eporediesi e collegnesi. L'iniziativa è stata sostenuta economicamente dalle Città di Ivrea e Collegno. Al termine di questa esperienza, già sperimentata in passato ma con minore sistematicità, possiamo serenamente affermare che anche i bambini delle scuole materne possono trarre un notevole beneficio educativo dall'incontro sereno e giocoso con la disabilità visiva. L'attività verrà dunque riproposta, in territori diversi, nei prossimi anni. Hanno curato le attività il presidente Marco Bongi, la dottoressa Sonia Allegro e la dottoressa Charlotte Napoli.

AWS DEEPLENS

TELECAMERA AD APPRENDIMENTO APPROFONDITO

Da poco tempo è disponibile sul mercato, al prezzo accessibile di circa 250 dollari, una particolare videocamera denominata "Aws DeepLens".
Si tratta indubbiamente di un prodotto innovativo e promettente. La sua caratteristica più particolare consiste nel fatto che il dispositivo è programmabile e può, in un certo senso, imparare a riconoscere oggetti e situazioni. La tecnologia ad apprendimento approfondito si sta sviluppando da alcuni anni, anche nei progetti sulle automobili senza conducente, ma questa videocamera è la prima ad essere offerta sul mercato a prezzi popolari.
Una delle scommesse per testarla potrebbe essere quella di "insegnarle" a riconoscere il colore dei semafori oppure la presenza di strisce pedonali negli attraversamenti stradali. Nel ringraziare il blog di Alessandro Albano per l'interessante segnalazione, cercheremo, per quanto possibile, di fornire informazioni più approfondite su questa tecnologia e di seguirne gli sviluppi.

TAPPI ANCHE DALLA FRANCIA!

Lunedì 6 maggio, presso l'Istituto Scolastico Comprensivo di Barge (Cn), si è svolto un importante momento di sensibilizzazione e condivisione che ha significativamente coinvolto la nostra associazione. Un gruppo di giovani studenti francesi, provenienti dalla città di Annonay, è giunto infatti in Piemonte per uno scambio culturale promosso dalla Scuola Media bargese.
L'allegra comitiva, opportunamente sensibilizzata in precedenza da Loredana Toso, ha portato con sé, riempiendo la stiva del pullman, una serie di sacchi colmi di tappi in plastica che sono stati consegnati alla nostra rappresentante Carmen Caldera. Nell'occasione è stato illustrato, dal dirigente scolastico e dalla stessa Carmen Caldera, il significato del progetto "Occhio al Tappo" portato avanti da Apri-onlus e l'importanza dell'attività di riciclo della plastica. Un sincero "merci beaucoup" dunque ai nostri giovani amici transalpini! Speriamo di poterci presto incontrare ancora per conoscerci meglio.

CHIUSURA LAVORI LETTERARIA

LE ATTIVITÀ RIPARTIRANNO IN AUTUNNO

Nel pomeriggio di sabato 22 giugno la sede chivassese dell'Apri, presso il centro "Paolo Otelli" di via Paleologi, 2 ha chiuso le attività in vista della pausa estiva con un incontro letterario.
Un folto pubblico ha assistito alla presentazione del romanzo "Cieli d'Irlanda" (Golem edizioni) di Debora Bocchiardo. Al termine dell'evento, condotto dal giornalista Giuseppe Valesio, a cui hanno preso parte la referente zonale Ornella Valle ed il presidente dell'Apri Marco Bongi, un delizioso aperitivo ha concluso in allegria la giornata. Il gruppo cittadino continua a crescere e, con soddisfazione, l'associazione evidenzia la grande sintonia che si è creata tra i membri del gruppo con diverse disabilità visive. L'Apri di Chivasso dà appuntamento a tutti al prossimo autunno con nuove interessanti iniziative.

APRI IN CRESCITA

UN'ORGANIZZAZIONE SEMPRE PIÙ NAZIONALE

Lunedì 13 maggio si è svolta, in modalità telematica, la prima riunione ufficiale dei nuovi coordinatori Apri-onlus extra-piemontesi.
Vi hanno partecipato, come deliberato dal Consiglio Generale dello scorso 4 maggio: Matteo Tiraboschi di Bergamo, Gabriele Scorsolini di Terni, Alessandro Guastaferro di Isernia e coordinatore del Lazio, Teresa Sivilla di Campobasso, Giulia Mazzer di Roma e Paula Morandi, referente europea della rete malattie rare Ern. Tutti si sono detti molto contenti di essere entrati nell'associazione ed hanno espresso la volontà di avviare attività e iniziative nei rispettivi territori di competenza. Si sono inoltre affrontati anche temi di interesse comune a livello nazionale: rapporti con il Governo, lavoro, riforma delle leggi 138/2001 e 107/2010, promozione delle attività sportive, raccolta dati sulle malattie rare ecc.
Nelle prossime settimane verranno attivate anche nuove caselle di posta elettronica a favore delle sedi più organizzate. Sono state altresì avviate nuove pagine Facebook per il Lazio e la Lombardia.

OSPEDALE DI DOMODOSSOLA

Nuovo primario di oculistica

L'Asl del Vco ha reso noto il nominativo del nuovo primario della Struttura Complessa di Oculistica che ha sede presso l'Ospedale di Domodossola.
Si tratta del dottor Romolo Protti, torinese, 55 anni, fino ad oggi in forza presso l'Ospedale Oftalmico di Torino.
Il dottor Protti, esperto di trapianti corneali, succede al dottor Renzo Bordin, recentemente andato in pensione.
L'Apri, che già aveva ampiamente collaborato con il predecessore, auspica ovviamente di poter proseguire lungo questa strada di proficua sinergia.

LA TECNOLOGIA ABATTE LE BARRIERE

UNA GIORNATA DEDICATA AGLI AUSILI

L'Apri Vco Onlus ha organizzato, in collaborazione con il Presidio Soci Coop di Gravellona Toce, Tiflosystem e Cambratech, domenica 19 maggio scorso, dalle 10 alle 12.30, presso la Sala Soci "Coop" del Centro Commerciale "Le Isole" in Gravellona Toce, un incontro di presentazione e prove personalizzate di nuovi ausili ottici, elettronici ed informatici per ipovedenti e disabili visivi in genere. L'iniziativa è stata intitolata "La tecnologia che abbatte le barriere". La sezione provinciale di Apri Onlus del Vco ha così rinnovato anche nel 2019 la "Giornata degli ausili", appuntamento tradizionale che, negli anni scorsi, ha sempre avuto molto successo di partecipazione e di spinta innovativa. L'iniziativa si rivolgeva ai medici prescrittori, agli operatori presso gli uffici forniture protesiche, agli oculisti ed a quanti si occupano a livello professionale di interagire coi disabili visivi e, naturalmente, a tutti coloro per cui l'ipovisione è una condizione di vita.

Ha partecipato il presidente regionale Marco Bongi, che non vuole mai mancare, quando gli è possibile, alle iniziative di Apri Vco per l'affetto ed il sostegno che dimostra sempre nei confronti della sezione e della indomita coordinatrice Laura Martinoli.

Durante l'incontro sono state presentate nuove strumentazioni a cura delle ditte Tiflosystem S.p.A. di Piombino Dese (Pd) e Cambratech di Cameri (No). Soluzioni tecnologiche per i ciechi e gli ipovedenti alla luce del decreto 12.1.2017 e tecnologie per comunicare, leggere, cucinare, giocare, per aiutare a realizzare l'autonomia nella vita quotidiana. La presenza di una ditta del territorio, con sede a Cameri, nel novarese, giovane e vivacemente entusiasta, oltre che aggiornatissima a livello tecnologico ed aperta alle sperimentazioni più avanzate nel settore, che ha presentato i migliori prodotti per l'orientamento, la cucina, lo svago e i più avanzati strumenti medicali oggi reperibili, insieme alla ben nota, collaudata ed apprezzata società veneta di Davide Cervellin, ha reso particolarmente interessante la proposta ed entusiasmato i partecipanti, molti anche nuovi alle iniziative di Apri Vco, a testimonianza dell'apertura e del radicamento dell'associazione sul territorio provinciale. Alcuni ausili presentati non sono riservati esclusivamente agli ipovedenti: ad esempio chi è una frana in cucina e si cimenta malvolentieri come cuoco, anche se ci vede benissimo, troverà utilissimi certi strumenti parlanti, come il segnalatore sonoro per liquidi, la bilancia parlante da cucina, il fornello ad induzione parlante: avvisano loro che è pronto o che le dosi sono giuste e così si evitano disastri se si ha la testa fra le nuvole o se si è costretti a cucinare per vivere, ma si preferisce leggere il giornale invece che curare il pentolino!

Non è stato solo un incontro con le novità strumentali, perché con la sua ben nota e grande empatia e competenza Davide Cervellin ha fornito aggiornamenti, notizie ed informazioni capillari ed importanti sulla più recente legislazione che riguarda la disabilità, sia generale che specifica per gli ipovedenti.

È stata una mattina di festa riuscita e molto apprezzata per contenuti e clima d'amicizia e cordialità. L'Apri Vco ha dato appuntamento all'edizione 2020.

Rosa Rita Varallo

L'APRI INCONTRA I FUTURI ACCONCIATORI

SENSIBILIZZAZIONE AL CIAC

Per il terzo anno consecutivo l'Associazione Pro Retinopatici e Ipovedenti Onlus ha incontrato gli allievi del Ciac della sede "Ferdinando Prat" di via Varmondo Arborio.
Nella mattinata di venerdì 17 maggio il presidente Marco Bongi ha spiegato ai ragazzi del corso per Operatori del Benessere il modo corretto di accogliere un disabile della vista, come accompagnarlo alla poltrona o come illustrare i trattamenti da proporre a chi non vede.
Una quarantina i ragazzi di prima e seconda coinvolti in una mattinata di sensibilizzazione durante la quale la curiosità e l'interesse degli allievi erano evidenti. Il presidente Bongi ha risposto a domande pratiche inducendo le classi ad una riflessione senza dubbio costruttiva sia per il loro futuro professionale che per quello personale.
Dice il presidente Bongi: "Resto sempre stupito dalla sensibilità dimostrata da questi ragazzi che apparentemente conducono una vita svagata e lontana da certi problemi. Le loro domande sono invece sempre calzanti e da esse si evince un autentico e sincero interesse verso i problemi delle fasce deboli.
Mi auguro pertanto che questa esperienza resti nei loro ricordi anche quando saranno inseriti nel mondo del lavoro". Dichiara il dirigente scolastico Mauro Spigariol: "Sono estremamente soddisfatto dell'iniziativa. Credo che sia fondamentale che i nostri allievi, che si stanno preparando per entrare in modo vincente nel contesto lavorativo, imparino a sviluppare una relazione soddisfacente con tutti coloro che incontreranno come clienti, sviluppando una sensibilità particolare all'ascolto delle esigenze di tutti"
Conclude la responsabile di indirizzo Beatrice Parodi, che ha assistito agli incontri: "Vorrei sottolineare che, durante l'incontro, gli allievi si sono dimostrati attentissimi, curiosi, interessati e disponibili ad un confronto sincero e aperto. Credo che incontri di questo tipo arricchiscano moltissimo e aiutino i nostri ragazzi a maturare e a confrontarsi con ogni persona".

BRINDIAMO INSIEME ALL'APRI ASTI

Presentato il nuovo direttivo astigiano

Grande successo ha riscosso l'appuntamento "Brindiamo insieme all'Apri Asti", nella splendida cornice di Piazza San Secondo al bar storico "Lo Stregatto", in pieno centro.
Un gruppo di soci, volontari e simpatizzanti ha condiviso un bel momento di solidarietà e beneficenza per supportare la neonata Apri Asti.
Con l'occasione è stato anche presentato ufficialmente il nuovo direttivo composto da: Renata Sorba presidente, Paolo Risso vicepresidente, Cristina Dematteis segretaria, Raffaele Mastroianni tesoriere e Fabio Foglio, Dalida Mosso e Marco Rampone consiglieri.
La serata è stata apprezzata da tutti i partecipanti che hanno coralmente espresso il desiderio di rinnovare l'appuntamento al più presto in un altro dei tanti locali presenti in città.
Il ricavato dell'evento verrà utilizzato per finanziare le attività svolte dall'associazione ed in particolare il laboratorio "Lavoriamo ai ferri corti" e altre iniziative similari.

LA FORZA DELLA PARITÀ

Concluso il ciclo di incontri di auto mutuo aiuto

Lunedì 13 maggio si è concluso il ciclo di incontri del gruppo auto mutuo aiuto "La forza della parità" condotto dalla dottoressa Barbara Venturello. Un gruppo di ipo, non vedenti, famigliari e volontari hanno, nei 10 incontri, partecipato con grande entusiasmo ed interesse alle attività proposte e agli incontri tematici tenuti dalla psicologa, dottoressa Alessandra Monticone, sulla paura e sulla vergogna. Si è tenuto anche un incontro divertente e stimolante sullo yoga della risata guidato da Valeria La Torre e Marco Franzero. Nell'ultima sezione di lavori è stato realizzato un cartellone riepilogativo, con sottotitoli anche in braille, in cui sono state raccolte frasi e pensieri che sono emerse dal gruppo durante gli incontri precedenti.

Renata Sorba

IL POTERE DELLA LIBERTÀ

IL RICAVATO DEVOLUTO ALL'APRI

Grazie all'associazione "Il Cenacolo" e alla compagnia "Il Borbore", giovedì 23 maggio, presso il FuoriLuogo di Asti, è stato rappresentato lo spettacolo "Il potere della libertà".
La rappresentazione è stata divisa in due parti: un dialogo tra Vittorio Alfieri e Giacomo Leopardi e il Copernico.
È stato un grande successo di pubblico e di interesse. Il ricavato della serata, ad offerta libera, è stato interamente devoluto all'Apri Asti. Il direttivo dell'associazione ringrazia i coniugi Boero e tutti gli attori e il regista impegnati nella rappresentazione per la generosità e la solidarietà dimostrate.

BENVENUTA ANNA!

La sezione dell'Apri Onlus di Asti si felicita con mamma Luisa Cantamessa, papà Massimiliano Piacenza e la piccola Lucia per l'arrivo della sorellina Anna.

GRAZIE DANIELA!

DONATO UN VIDEOINGRANDITORE

Si ringrazia Daniela Silvestrin, amica e simpatizzante dell'Apri, per aver donato un videoingranditore da tavolo, dismesso dalla sua cara mamma, non vedente. Tale strumento verrà messo a disposizione di tutti nella nuova sede astigiana di via Liberti.

IL GUIDAFIRME

Per una firma autonoma

Grazie agli studenti dell'Istituto astigiano Castigliano, del Fablab, è stato realizzato il guidafirme, uno strumento tascabile in legno che consente ai disabili visivi di effettuare in modo lineare e corretto la propria firma in autonomia.
Diversi modelli sono stati donati alla sezione locale e saranno a disposizione di tutti gli uffici astigiani e delle persone con problemi di vista. Sono disponibili presso la sede ogni lunedì e venerdì dalle 15 alle 18.
Per informazioni scrivere a asti@ipovedenti.it.

FESTA DI COMPLEANNO PER LO SPORTELLO SETTIMESE

OTTIMI I SODALIZI CON ENTI ED ASSOCIAZIONI DEL TERRITORIO

Come accade ormai dal 2007, anche quest'anno, la delegazione settimese dell'associazione pro-retinopatici ed ipovedenti, per festeggiare il dodicesimo anniversario dall'apertura del suo sportello informativo sulla disabilità visiva, ha organizzato un rinfresco con intrattenimento musicale. All'evento, che si è tenuto domenica 14 aprile, dalle 15.30 alle 19, presso il salone del Punto H, in Via Fantina 20 g, hanno preso parte una quarantina di persone; tra di esse possiamo annoverare la dottoressa Rosa Catenaccio, assessore alla Sanità, la dottoressa Silvia Favetta, vice sindaco ed assessore alle Politiche Sociali con delega alla Disabilità, la consigliera regionale Valentina Caputo, che fa parte di un gruppo che si occupa di promuovere la Sanità piemontese, il presidente del consiglio comunale, Giancarlo Brino, il presidente della consulta delle associazioni di solidarietà, Elvio Campari, la vice presidente di Apri onlus, Michela Vita, e l'ex assessore nonché nostra socia Rosina Mondello che, dopo il discorso inaugurale del presidente Marco Bongi, ha preso la parola per ringraziare l'Apri per l'interessantissimo convegno scientifico sulle distrofie retiniche ereditarie svoltosi a Milano il 23 febbraio scorso.

Ricordiamo che c'erano anche una rappresentante dell'Avulss, l'associazione che si occupa di assistere durante l'ora dei pasti gli anziani ricoverati presso l'Ospedale Civico di Settimo ed uno dell'Anmil, Associazione Nazionale Mutilati ed Invalidi del Lavoro. La dottoressa Catenaccio ha informato i presenti dell'apertura, in autunno, a settembre o ottobre, presso lo stesso nosocomio cittadino, di una sala operatoria dedicata ad interventi agli occhi, in particolare cataratte e glaucomi.

APRI E UNIVERSITÀ DELLA TERZA ETÀ

RIPARTE LA COLLABORAZIONE

Aquasi due anni dall'ultima mini conferenza svoltasi nel dicembre del 2017, la delegazione zonale dell'associazione pro retinopatici ed ipovedenti ha deciso di riprendere l'ormai più che decennale e proficua collaborazione con la sede dell'Università della terza età sita in Via Buonarroti 8 c a Settimo Torinese. Per questo motivo, la dottoressa Giuseppina Pinna, responsabile delle relazioni esterne della sezione locale di Apri onlus, ha contattato via email la professoressa Rosangela Cravero, presidente dell'Unitrè, e per telefono l'ex direttrice dei corsi, Laura Giacomini, allo scopo di chiedere loro se, nell'anno accademico 2019- 2020, fosse possibile organizzare i due soliti incontri di carattere scientifico-divulgativo, dedicati l'uno alle principali patologie oculari ed in particolar modo a quelle che colpiscono le persone anziane, l'altro ai disturbi refrattivi ed agli ausili che agevolano i disabili visivi nello svolgimento delle attività della vita quotidiana.

Dato il grande riscontro di pubblico ottenuto dall'iniziativa negli anni scorsi, la professoressa Cravero e la signora Giacomini si sono mostrate favorevoli a riproporla, ventilando l'ipotesi che i mini convegni potessero tenersi già in autunno, rispettivamente a novembre ed a dicembre.

Sul prossimo numero di questo periodico, saremmo più precisi rispetto ai nomi dei relatori ed alle date in cui essi avranno luogo.

CON ALTRI OCCHI

TERMINATA LA SESTA EDIZIONE

Mercoledì 22 maggio, presso la Biblioteca civica e multimediale Archimede di Settimo Torinese, si è conclusa la seconda parte della sesta edizione del progetto di sensibilizzazione scolastica "Con altri occhi", organizzato dalla sezione locale e dalla sede centrale dell'associazione pro-retinopatici ed ipovedenti, i cui laboratori avevano preso avvio il 27 febbraio scorso. Per l'anno scolastico 2018- 2019, hanno aderito all'iniziativa ben dieci classi, sei delle elementari, e più precisamente delle scuole locali "Antonio Vivaldi" e "Gianni Rodari", e quattro delle medie inferiori tutte appartenenti alla scuola "Italo Calvino". Come era accaduto anche per la prima parte della proposta didattica, la seconda è rimasta invariata per le scuole elementari, mentre, dal momento che la maggior parte dei ragazzini delle medie aveva già preso parte al progetto quando frequentava le elementari, è stato necessario apportare ad esso alcune variazioni in modo da renderlo più interessante e meno noioso.

Le modifiche hanno riguardato la mini lezione di braille e la camminata che i bambini effettuavano una volta indossati gli occhialini, non da piscina ma da sci, che impedivano loro di vedere, ma non la merenda al buio e le domande finali. Infatti, la dottoressa Giuseppina Pinna, responsabile delle relazioni esterne della sezione settimese di Apri onlus, nonché insegnante di linguaggio braille presso l'Archimede, ha fatto un breve ripasso dell'alfabeto braille, lasciando agli allievi più tempo per cimentarsi in prove di scrittura, ad esempio del loro nome, della data di nascita e di frasi di diversa difficoltà, ed assoluta novità rispetto al laboratorio cui avevano partecipato qualche anno fa, in quelle di lettura, prima di singole lettere, poi di parole le cui lettere erano separate una dall'altra da uno spazio, infine di parole scritte con le lettere tutte attaccate.

Invece, la dottoressa Simona Valinotti, esperta educatrice e referente del progetto, ha deciso di mostrare ai fanciulli come si usa il bastone bianco di cui i non vedenti fruiscono per muoversi, affinché essi potessero accompagnarsi a vicenda: un bambino, messi giù gli occhiali da sci, faceva la parte del vedente che ne guidava un altro che impersonava il cieco che li aveva indosso e poi si invertivano i ruoli.

Sono stati parte attiva di questa sesta edizione che ha conseguito un nuovo grande successo, oltre alle sopra citate Giuseppina Pinna e Simona Valinotti, il delegato zonale Vito Internicola e le referenti per la disabilità visiva della biblioteca Paola Collino con la collega Franca Ghislanzoni. Gli operatori dell'associazione pro- retinopatici ed ipovedenti ed il personale dell'Archimede coinvolto in questi laboratori, in vista della settima edizione dell'iniziativa che dovrebbe partire nel prossimo autunno, stanno già pensando a come innovarla e migliorarla ulteriormente.

Desideriamo altresì ringraziare la consigliera Gabriella Valinotti e la tirocinante della biblioteca, Adele Ferrandi, per l'impegno profuso durante l'intera durata del progetto.

Giuseppina Pinna

-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