

CONTINUANDO COSÌ IL FUTURO NON CI FA PAURA

OCCHI APERTI

PERIODICO DELL'ASSOCIAZIONE PRO RETINOPATICI ED IPOVEDENTI



**L'Apri riparte dopo la pandemia:
Tante le iniziative all'aria aperta**

**N. 38
2021**

COLOPHON

Anno 11 - Numero 38

Organo ufficiale di A.P.R.I. Onlus Editore (Associazione Pro Retinopatici ed Ipo vedenti)
e delle organizzazioni consociate: A.P.R.I. Asti, RP Liguria,

Emergere Insieme per il Gioeni e A.N.I.C Massa Carrara

Rivista quadrimestrale di informazione, cultura e aggiornamento scientifico

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

Registrazione ROC 33947

Stampa: GRAF ART - Officine Grafiche Artistiche - s.r.l. - Viale delle Industrie, 30 - 10078 Venaria (TO)

Chiuso in tipografia: Luglio 2021

Direttore Responsabile: Debora Bocchiardo

In redazione: Simona Guida, Aurora Mandato, Charlotte Napoli, Valter Perosino, Giusy Pinna, Giovanni Tasso

A.P.R.I. ONLUS ASSOCIAZIONE PRO RETINOPATICI ED IPOVEDENTI I NOSTRI RIFERIMENTI SUL TERRITORIO

SEDE LEGALE

Via Generale Dalla Chiesa
10072 Mappano (TO)
Tel. 011.996.92.63 - bongi@ipovedenti.it

SEDE OPERATIVA - Via Nizza 151 - (TO)

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 - Circolo Nuovo A. Nosenzo, via F. Corridoni, 51 14100 Asti
CAMPOBASSO: Responsabile: Enzo Chiovitti - Tel. 366.508.63.26 - molise@ipovedenti.it - c/o Ierfop Via Jezza, 6/B Campobasso
COSENZA: Responsabile: Angelica Meda Crisan - Tel. 348.696.68.72 - calabria@ipovedenti.it
CATANIA: Responsabile: Lucia Grazia Rizzo Tel 331.7210559 apsemereinsieme.gioeni@gmail.com - Via Caronda, 238 95128 Catania
GENOVA: Responsabile: Claudio Pisotti - Tel. 010.54.11.20 - Cell. 346.031.06.24 - info@rpliguria.it - Largo Rosanna Benzi 10 - c/o RP LIGURIA - 16132 (Genova)
MILANO: Responsabile: Francesco Pezzino - Tel. 329.044.35.82 - milano@ipovedenti.it - Via Giovanni Masera 6 - 20129 Milano
TERNI: Responsabile: Gabriele Scorsolini - Tel. 320.199.14.46 - terni@ipovedenti.it
TRAPANI: Responsabile: Antonino Asta - Tel. 380.712.9029 - trapani@ipovedenti.it
VENEZIA: Responsabile: Roberto Lachin - Tel. 342.82.47.23 - veneto@ipovedenti.it
VERBANO CUSIO OSSOLA: Responsabile: Laura Martinoli - Tel. 338.718.28.24 - 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)

DELEGAZIONI ZONALI

CANAVESE: Responsabile: Francesco Orcioli - 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 (TO)
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: Alessia Volpin - Tel. 339.77.55.427 - alessia.volpin.job@gmail.com
RIVOLI: Responsabile: Giovanna Gisoldi - Tel. 339.677.53.26 - rivoli@ipovedenti.it
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 - Tel. 347.483.04.95 - susa@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 CANI GUIDA: Responsabile: Dajana Giofrè - Tel. 340.584.79.81 - caniguidea@ipovedenti.it
COMITATO GIOVANI: Responsabile: Marco Andriano - giovani@ipovedenti.it
COMITATO MACULOPATIE GIOVANILI: Responsabile: Michela Vita - maculopatie@ipovedenti.it
COMITATO TECNOLOGIA E DOMOTICA: Responsabile: Luca Colombo - Tel. 392.9606273
GRUPPO VOLONTARI: Responsabile: Gabriella Valinotti - Tel. 345.876.41.82 - pvalinotti@gmail.com
SPORTELLO INFORMATICO (computer e telefonia mobile): Responsabile: Thomas Poletto - Tel. 327.571.19.38 - supportotecnico@ipovedenti.it



seguiaci su facebook alla pagina Apri Onlus Occhi Aperti

IL PUNTO DEL PRESIDENTE



AL VIA LA SCUOLA PER CANI

Nonostante la circolazione di qualche parere contrario, la nostra associazione, in particolar modo negli ultimi anni, si è dedicata molto al tema dei cani guida, sottolineandone l'importanza e agendo con azioni concrete. Esistono infatti un comitato interno mirato, oltre alla costante pubblicazione di autorevoli articoli da parte della vice-presidente Dajana Giofrè, l'organizzazione di laboratori dedicati al primo approccio nei confronti di questi animali, senza contare la Giornata Nazionale tenutasi a Torino nell'ottobre 2018. Certo, e ne siamo fieri, i nostri organi d'informazione sono sempre aperti al dibattito, purché corretto e ben argomentato, e non abbiamo dunque mai censurato opinioni contrarie e perfettamente legittime. Oggi chi non ha seguito o non credeva nella validità delle operazioni attuate rispetto a questo importante argomento dovrà ricredersi.

Il Consiglio Generale di Apri-onlus, ha infatti deliberato, nella seduta di sabato 26 giugno 2021, l'avvio di un percorso finalizzato alla creazione di una nuova scuola di addestramento che farà riferimento direttamente alla nostra associazione. Si tratta di un'iniziativa che non vuole andare contro nessuno, ma che si prefigge anzi di collaborare con tutti e di integrarsi pienamente in una rete nazionale ancora bisognosa di potenziamento. Abbiamo di fatto deciso di procedere con prudenza, nella consapevolezza che si tratta di un argomento importante quanto delicato. Sono così trascorsi mesi di riflessioni e analisi della situazione attuale, prima di decidere che potevamo dare il nostro contributo nel panorama nazionale, a supporto di chi ha necessità di farsi accompagnare da un cane guida, facendosi affiancare nella propria mobilità autonoma da un animale specificamente addestrato. La struttura sorgerà all'interno di una splendida location, messi a disposizione gratuitamente dai proprietari: Villa S. Uberto a Busto Arsizio (VA). Nella fase preparatoria di questo ambizioso progetto, abbiamo altresì ottenuto il riconoscimento ufficiale dalla prestigiosa Federazione Internazionale dei Cani Guida (I.G.D.F). Oggi stiamo dunque per avviare una poderosa campagna di raccolta fondi dedicata a questa impresa e le prospettive ci appaiono piuttosto incoraggianti. Il primo cucciolo è già stato collocato presso una famiglia ospitante e l'inaugurazione concreta della scuola non sarà quindi molto lontana. Auguriamo dunque buon lavoro a Dajana Giofrè, coordinatrice dell'operazione, a tutti i suoi collaboratori, e speriamo di poter presto annunciare nuovi entusiasmati sviluppi.

Marco Bonghi

NUOVO MUNICIPIO A LESSOLO

L'Apri presente all'evento

L'Apri Onlus, nella persona del presidente Marco Bonghi, sabato 10 luglio è stata ospite del sindaco Elena Caffaro in occasione del taglio del nastro del nuovo palazzo municipale di Lessolo (To). Il municipio andrà a occupare l'ex edificio scolastico di cui è stato lasciato quasi intatto il volume architettonico, pur introducendo una serie di interventi di miglioramento energetico che lo posizionano al secondo posto tra le strutture piemontesi su cui sono stati portati avanti progetti di questo tipo, ma non basta: il nuovo edificio ristrutturato ha abbattuto tutte le barriere architettoniche presenti in passato. Marco Bonghi, nel suo intervento, ha sottolineato i forti legami di collaborazione fra Apri e il comune di Lessolo, collaborazione che si è concretizzata nella realizzazione di targhe tattili per il percorso delle fontane storiche e nella partecipazione di Lessolo a numerosi progetti avviati dal sodalizio.



AGENZIA PIEMONTE LAVORO

Finalmente un impegno



Dopo diversi mesi di attesa, siamo riusciti ad incontrarci con l'Agenzia Piemonte Lavoro (Apl) e quello che ci ha particolarmente stupito è la grande disponibilità di questa struttura a collaborare con le associazioni maggiormente rappresentative: Fand e Fish. "Non è mai troppo tardi" ho pensato. Lo stupore è durato poco, poiché ho percorso gli sforzi che abbiamo fatto per arrivare all'incontro. Il tutto è stato possibile grazie ad una video conferenza con l'Assessore Regionale al Lavoro ed all'iniziativa del capo gabinetto della Assessore Chiorino. Ovviamente, non potevamo perdere questa occasione e penso che non abbiamo usato del tempo a vuoto. Infatti, finalmente, si è parlato di alcune proposte fatte anche dell'Apri onlus che la Fish ha fatto proprie. Nel merito, è nostra intenzione capire quanti posti da centralinisti telefonici sono liberi, da quando non si fanno più i controlli e le verifiche. A questo aggiungeremo la mancata assunzione di 75 persone con disabilità presso il Comune di Torino. Non pensiamo di fermarci solo sulla 113.

Cercheremo di coinvolgere l'agenzia in una sperimentazione di formazione canalizzata rispetto al collocamento mirato. Abbiamo sottolineato che non siamo più disponibili a tacere sulle interminabili borse lavoro, gli innumerevoli tirocini e la mancata sperimentazione di nuove professioni per le persone con disabilità sensoriali visive. Come si può notare, gli argomenti sono molti e importanti tanto che l'agenzia ha proposto un tavolo attivo per stabilire percorsi e proposte esecutive.

Le associazioni hanno evidenziato che un tavolo esiste già, che è perfettamente inutile aprire altri tavoli ed hanno invitato l'agenzia a utilizzare il tavolo di lavoro e concertazione aperto presso la Regione Piemonte, coordinato dall'Assessore Caucino, al quale sono presenti tutti gli assessorati. Siamo fiduciosi che, come in autunno maturano i cachi, maturino finalmente collaborazioni ed impegni che portino al miglioramento della vita delle persone con disabilità.

Pericle Farris

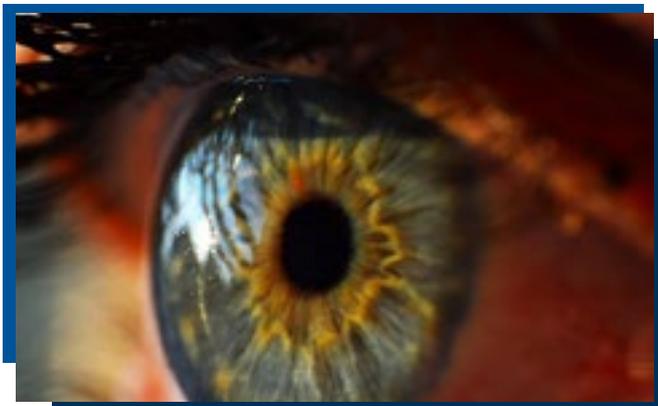
OFTALMICO

Un importante riconoscimento per Apri-onlus

L'Azienda Sanitaria Locale "Città di Torino" ha pubblicato, venerdì 11 giugno, la determinazione dirigenziale relativa all'affidamento dei servizi presso il Centro di Riabilitazione Visiva dell'Ospedale Oftalmico. L'Apri si è aggiudicata i servizi di autonomia di base, autonomia domestica, orientamento e mobilità, sostegno psicologico, per un monte ore settimanale davvero notevole. Un indubbio successo che testimonia la crescita e l'autorevolezza raggiunte dal sodalizio.

LA COROIDEREMIA

Una malattia meno conosciuta, ma diffusa



Fra le distrofie retiniche ereditarie meno conosciute e più rare figura certamente la coroideremia, una patologia degenerativa di origine genetica che colpisce soprattutto l'epitelio pigmentato della retina ed i micro vasi che lo irrorano. L'incidenza epidemiologica risulta compresa fra un caso ogni 50.000 sani e un caso ogni 100.000. Da questi dati si evince, pertanto, che in Italia la coroideremia potrebbe interessare circa un migliaio di persone. Si tratta di una malattia altamente invalidante per la quale non esistono attualmente cure specifiche e risolutive. Essa si trasmette secondo meccanismi ereditari cosiddetti X-linked. Ciò significa che si manifesta soltanto in soggetti di sesso maschile mentre le madri sono soltanto portatrici sane. Queste ultime non soffrono di disturbi visivi, o ne hanno alcuni lievi, ma spesso presentano segni tipici sulla retina molto simili a quelli osservabili nei malati. Ogni madre portatrice sana ha il 50% di probabilità di trasmettere la patologia, ma soltanto ai figli maschi. Le femmine avranno invece il 50% di probabilità di essere portatrici sane. La degenerazione parte, come espresso nella denominazione, dalla coroide, lo strato fittamente vascolarizzato che si trova sotto la retina e sopra la tunica esterna della sclera. Il sangue fatica dunque a portare nutrimento ai fotorecettori e, soprattutto, all'epitelio pigmentato, che inizia così a degenerare. Risulta infatti danneggiato il circolo capillare presente nella coroide. La coroideremia si manifesta generalmente nei primi dieci anni di vita, ma non mancano situazioni di comparsa più tardiva. I principali sintomi sono molto simili a quelli causati dalla retinite pigmentosa: cecità notturna, restringimento concentrico del campo visivo, comparsa di pigmentazione sulla superficie retinica.

Si può, tuttavia, giungere a distinguere le due affezioni sia per la migrazione delle aree pigmentate nella retinite, sia per la comparsa precoce, nella coroideremia, di un'atrofia della coroide nella zona equatoriale, sia perché nella coroideremia avanzata la sclera può anche rendersi visibile dopo la scomparsa dei vari strati retinici che la sovrastano. Il visus centrale può invece conservarsi molto a lungo consentendo ai malati di leggere e riconoscere i colori. La causa genetica della patologia risiede in una mutazione del gene Chm che risiede nel cromosoma X, trasmesso, come è noto, solo dalle madri.

Questo gene contribuisce alla produzione dell'importante proteina Rep1. Non esistono attualmente terapie efficaci, ma sono in corso numerosi trial di terapia genica che potrebbero dare risposte positive nei prossimi anni. Il primo trial sperimentale di terapia genica si è infatti concluso nel 2014 ed i risultati, piuttosto incoraggianti, sono stati pubblicati dal professor Robert Maclaren dell'Università di Oxford. Dopo questi esiti si sono avviate ricerche più approfondite presso le Università di Tubinga (Germania), Alberta (Canada) e Miami (USA). Si sono ottenute risposte tranquillizzanti circa la sicurezza del trattamento, ma occorrono ancora ulteriori dati sui dosaggi, sull'arresto della degenerazione e sui miglioramenti funzionali.

UNA TERAPIA OPTOGENICA SPERIMENTALE



Una segnalazione di "Nature Medicine"

La rivista scientifica "Nature Medicine" di maggio 2021 ha pubblicato i primi risultati di una ricerca, a metà fra la genetica e la tecnologia, sviluppata sotto il coordinamento dell'oftalmologo professor Botond Roska dell'Istituto Svizzero di Oftalmologia Molecolare. La terapia consiste nell'iniezione intraoculare di un vettore virale adeno-associato che trasporta un gene in grado di esprimere la proteina chrimsonr attivabile con la luce. Questo sensore optogenico reagisce agli stimoli luminosi permettendo il passaggio di ioni attraverso la membrana, che genera poi un segnale all'interno della cellula. La sensibilità si svilupperebbe alla frequenza di 590 nm. Questo trattamento da solo, però, non basta. Dopo quattro mesi dall'iniezione il paziente viene invitato ad indossare un paio di occhiali hi-tech dotati di una telecamera. Questi occhiali catturano ed amplificano i segnali luminosi e li veicolano verso le cellule fotorecetttrici modificate geneticamente. Fino ad ora sono stati pubblicati i risultati relativi ad un solo paziente cieco da quarant'anni a causa della retinite pigmentosa. Si tratta di dati incoraggianti, ma non certo miracolosi. I risultati definitivi del trial dovrebbero essere disponibili nel 2025.

TERAPIA PER MUTAZIONI DELL'ESONE 13 NEL GENE USH2A

A breve il via all'arruolamento per la fase 2/3

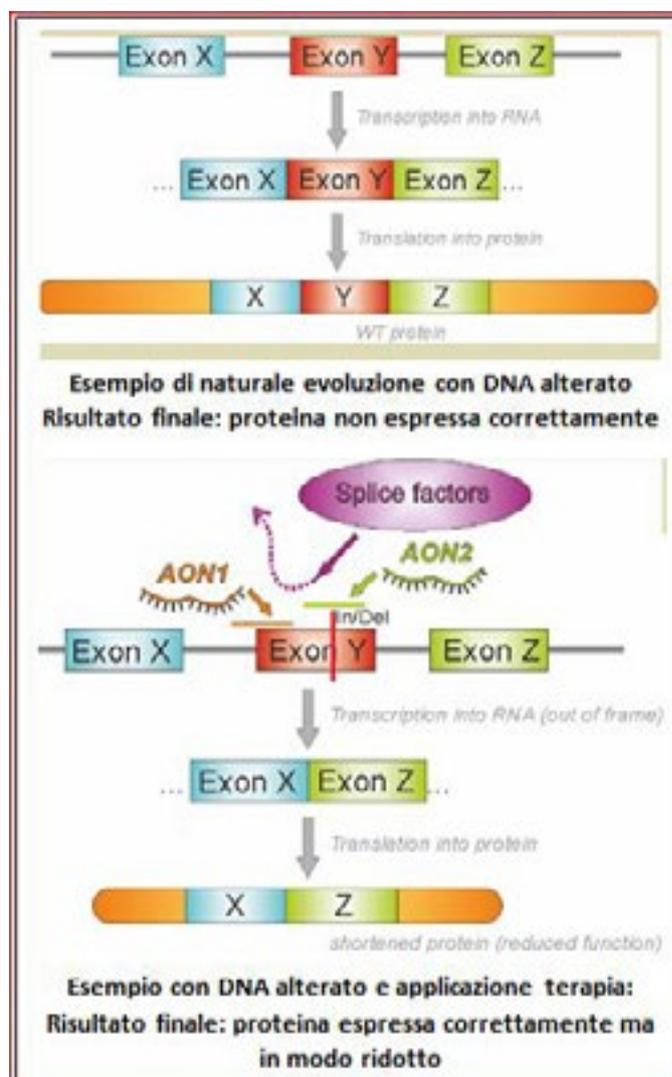
Nei mesi scorsi è giunta dall'azienda "ProQR" la buona notizia dei risultati positivi dello studio di Fase 1/2 denominato "Stellar", per il trattamento della sindrome di Usher e retinite pigmentosa (RP) dovute a mutazioni dell'esone 13 nel gene Ush2a. ProQR, è una giovane e dinamica azienda biotecnologica, fondata da circa 10 anni, con base a Leiden (Leida), in Olanda, con lo scopo di sviluppare farmaci per malattie rare che non hanno attualmente opzioni di trattamento. Al presente ProQR ha raggiunto, mediante l'utilizzo della terapia a Rna, lo stadio clinico con 4 linee attive di ricerca sull'uomo. In particolare la terapia QR-421a, oggetto del nostro articolo, è mirata a persone con retinite pigmentosa non sindromica (RP) e sindrome di Usher causata da mutazioni in una parte specifica del gene Ush2a, chiamato esone 13. Le altre terapie sono indirizzate a particolari specifiche mutazioni all'interno di un gene in ambito, dell'amaurosi congenita di Leber (gene CEP290), della retinite pigmentosa autosomica dominante (gene della rodopsina RHO), nella distrofia corneale endoteliale di Fuchs (gene TCF4). Sono inoltre allo studio di fattibilità in fasi precliniche, ulteriori sostanze destinate a possibili future terapie per altre mutazioni. ProQR ha orientato la sua ricerca nelle terapie genetiche verso l'utilizzo della terapia a Rna, in quanto ha ritenuto che questa strategia abbia nel complesso maggiori prerogative positive rispetto ad altri approcci.

In sintesi, sappiamo che la produzione di una proteina per una determinata funzione avviene tramite il Dna il quale, attraverso un processo chiamato trascrizione, produce la molecola di Rna che, a sua volta, attraverso un altro processo denominato traduzione, produce la proteina. Se il Dna però non ha la sequenza corretta, cioè contiene un difetto, l'Rna ne segue l'andamento e quindi nella fase successiva di traduzione, la proteina non viene prodotta o è prodotta in modo errato (non funzionante o tossica).

Per correggere l'errore, quindi, occorre agire o sul Dna o su quanto avviene a valle dello stesso.

ProQR, nella considerazione che le terapie geniche rivolte al Dna apportano delle modifiche irreversibili allo stesso e sono in genere più difficoltose nell'applicazione in quanto necessitano di un intervento chirurgico ecc., ha preferito orientarsi sull'utilizzo della terapia a Rna che, di fatto, essendo l'Rna generato dal Dna, quando il trattamento è interrotto è reversibile, ha la possibilità di essere veicolato a livello clinico in modo più agevole (iniezioni intravitreali) e specificatamente è una terapia mirata per una singola specifica mutazione.

Nel caso della terapia QR-421a di nostro attuale interesse, la stessa, ha un particolare sistema di azione molecolare che permette di saltare le sequenze mutate e, nella trascrizione, rimuovere il difetto.



Quando il gene Ush2a è mutato nell'esone 13, a valle la proteina usherina di fatto non viene prodotta. QR-421a "salta" l'esone 13 e presenta una trascrizione mancante di quell'esone, però ancora in grado di tradurre una minore, ma comunque funzionante, proteina Usher. (N.B. Occorre tenere conto che questo risultato non può essere applicato sempre su alterazioni di altri esoni, in quanto dipende dalla loro grandezza).

I risultati dello studio "Stellar" sull'utilizzo di QR-421a, presentati da ProQR, riferiscono che ha coinvolto 20 partecipanti divisi in quattro gruppi di cui, tre gruppi hanno ricevuto il trattamento in tre diversi livelli di dose e un quarto gruppo ha ricevuto un placebo. È stato osservato che la terapia è ben tollerata senza che siano stati segnalati eventi avversi gravi e infiammazioni.

Dopo una singola iniezione di QR-421a, i partecipanti con malattia avanzata hanno mostrato una stabilizzazione dell'acuità visiva nell'occhio trattato rispetto a un naturale declino dell'acuità visiva negli

occhi non trattati. In effetti, tutti i partecipanti avanzati hanno mostrato una risposta dell'acuità visiva (un miglioramento di 5+ lettere dalla linea di base) mentre nessuno dei partecipanti del gruppo trattato con placebo ha mostrato miglioramento. Nei partecipanti con malattia moderata, la sensibilità retinica è migliorata maggiormente nell'occhio trattato rispetto all'occhio di controllo non trattato.

Questi risultati positivi sono stati supportati da miglioramenti in altre misure, inclusa la struttura retinica misurata mediante tomografia a coerenza ottica (OCT) e la sensibilità retinica misurata mediante microperimetria.

I risultati raggiunti hanno anche permesso di stabilire la continuazione dello studio per le fasi 2/3, le quali è previsto che inizino entro la fine del 2021, attraverso 2 trial: "Sirius" e "Celeste". Lo schema preliminare per entrambi i trial è uno studio in doppio cieco, randomizzato, con controllo mascherato, con dosaggio multiplo e durata di 24 mesi.

Da recenti contatti diretti Rp Liguria odv ha ricevuto da ProQR l'indicazione sui principali criteri di inclusione per entrambi gli studi (Sirius e Celeste) che sintetizzando, qui di seguito pubblichiamo:

Inclusione: Pazienti affetti da Sindrome di Usher tipo 2a e retinite pigmentosa non sindromica con mutazioni patogenetiche bialleliche di Ush2a con almeno una nell'esone 13

SIRIUS: ca. 100 partecipanti da randomizzare

Endpoint primario: acuità visiva

Criteri di inclusione: perdita della vista avanzata

BCVA compreso tra ≥ 30 e ≤ 69 lettere.

CELESTE: ca. 100 partecipanti da randomizzare

Endpoint primario: perimetria statica

Criteri di inclusione: perdita della vista precoce

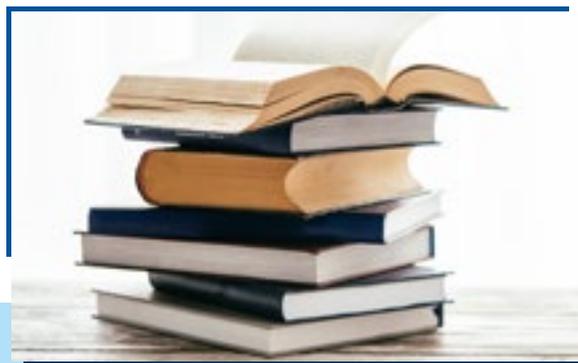
moderata

BCVA > 70 lettere.

Nella prospettiva di collaborazione al fine di favorire la ricerca, come per altre situazioni analoghe, Rp Liguria odv si è resa disponibile a fare da tramite tra pazienti e ricercatori. Pertanto per eventuali informazioni o richieste di candidatura per il trial, è possibile contattare Rp Liguria odv al tel. 346/0310624 o alla mail: info@rpliguria.it

Rp Liguria odv
Claudio Pisotti

BIBLIOTECA BRAILLE



Partita la catalogazione

È ufficialmente iniziato il lavoro di catalogazione del patrimonio librario presente all'interno della Biblioteca Braille custodita dall'Apri presso la sede centrale di via Nizza 151 a Torino. L'attività si è resa possibile grazie ai fondi del bando ministeriale Cepell 2019. A seguito di regolare gara d'appalto, il lavoro è stato assegnato alla cooperativa Kultur-Alpe di Susa. Apri-onlus sta collaborando al lavoro ospitando volentieri i catalogatori specializzati. Mercoledì 16 giugno si è fatto il punto della situazione in un incontro online convocato dalle Biblioteche Civiche Torinesi.

IERFOP



Assemblea dei soci

Sabato 12 giugno si è riunita a Cagliari l'Assemblea Generale dei soci Ierfop-onlus, ente di formazione a cui aderiscono ufficialmente sia Apri-onlus che Apri-Servizi. Entrambe le strutture erano rappresentate da Pericle Farris. Nel corso dei lavori sono stati espressi numerosi apprezzamenti sulle attività portate avanti in Piemonte ed è stato chiesto di sviluppare iniziative formative anche in Liguria e Lombardia. Per i prossimi mesi sono programmati dunque, sicuramente in Piemonte, nuovi corsi di Braille, tiflo-informatica e seminari sull'ipovisione. Si organizzerà, inoltre, un incontro introduttivo con l'associazione RP-Liguria.

CORSO DI SCRITTURA

Vi aspettiamo presso la sede Apri di via Nizza

Quando l'emergenza sanitaria da coronavirus permetterà di organizzare gli incontri in sicurezza, Debora Bocchiardo, giornalista e autrice, nonché direttore responsabile del periodico "Occhi Aperti", proporrà un corso base di scrittura "in presenza" adattato a partecipanti di tutte le età che amano scrivere... divertendosi! Per informazioni scrivere a deborabocchiardo@gmail.com

DISTROFIE RETINICHE EREDITARIE E MACULOPATIE

Il punto della situazione nel decimo congresso

Si è svolta sabato 10 aprile 2021, come preannunciato, l'attesa decima edizione del convegno scientifico nazionale "Distrofie Retiniche Ereditarie e Maculopatie: il punto della ricerca in Italia e all'estero". L'importante iniziativa, organizzata congiuntamente da Apri onlus ed Rp-Liguria Odv, si è tenuta in modalità online e, forse proprio per questo, ha riscosso un notevole successo di pubblico proveniente da ogni regione d'Italia. Erano presenti i maggiori ricercatori operanti nel settore: oculisti, genetisti, biologi e bio-ingegneri.

Si è cercato, per quanto possibile, di far utilizzare a tutti i relatori un linguaggio accessibile ai pazienti. Costoro erano infatti i principali destinatari dell'evento. Il livello scientifico dei contributi si è mantenuto tuttavia molto alto ed aggiornato.

Quali sono, dunque, i principali e più promettenti filoni di ricerca sulle distrofie retiniche? Ricordiamo che fra queste patologie figurano malattie importanti, e finora considerate incurabili, come la retinite pigmentosa, la Sindrome di Usher, la malattia di Stargardt, l'acromatopsia, la coroideremia, la retinoschisi, l'amaurosi congenita di Leber ecc.

Attualmente, l'interesse degli studiosi si incentra soprattutto sulla genetica e sulle cosiddette protesi retiniche.

Il primo fronte registra, da circa un anno, l'approvazione ufficiale di un nuovo trattamento riconosciuto. Si tratta del farmaco Luxturna, commercializzato dalla Novartis, che risolverebbe, con una singola iniezione sottoretinica, la mutazione denominata Rpe65. In realtà la parola "guarigione", nel caso specifico, va presa con estrema cautela. Sicuramente l'anomalia genetica viene risolta, ma i danni già verificatisi a livello dei fotorecettori potranno essere recuperati molto parzialmente.

La mutazione Rpe65 non è che una delle circa trecento già identificate come possibili cause di patologie distrofiche della retina. Su alcune altre si stanno mettendo a punto analoghe terapie, ma su tutta una serie di ulteriori mutazioni il discorso appare ancora irto di difficoltà.

In taluni di questi casi, tanto per fare un esempio, la sequenza di Dna, da veicolare all'interno delle cellule, risulta particolarmente lunga ed i virus attualmente utilizzati come vettori non sono in grado di trasportare l'intero materiale genetico.



La dottoressa Chiara La Morgia, dell'Università di Bologna, ha illustrato altresì una innovativa terapia genica anche nell'otticopatia di Leber, una patologia mitocondriale che colpisce specificamente il nervo ottico nel punto di intersezione con la retina.

Diventa dunque importante, per i pazienti, sottoporsi ad una mappatura genetica di nuova generazione nella speranza di identificare con precisione la causa della malattia. Questo esame, lungo e complesso, richiede attualmente tempi di attesa di circa diciotto mesi.

Per ovviare a questi disagi è giunta, pertanto, assai gradita la comunicazione delle dottoresse Margherita Lerone e Maria Teresa Divizia dell'Ospedale Gaslini di Genova: presso questa struttura partirà presto un secondo polo di genetica molecolare per le patologie oculari che si andrà ad affiancare a quello già operante da tempo al Careggi di Firenze. I tempi di attesa potrebbero dunque essere fra poco almeno dimezzati.

Passando ora a riferire delle cosiddette "retine artificiali", si può notare come parecchi progetti, basati sulla tecnologia dei cip elettronici, stiano incontrando non poche difficoltà. In compenso, appare assai promettente la ricerca sviluppata congiuntamente dall'Istituto Italiano di Tecnologia di Genova e dalla dottoressa Grazia Pertile dell'Ospedale di Negrar (Vr).

Questo nuovo approccio si basa su tessuti fotosensibili di carattere organico e propone addirittura la possibile iniezione di nanoparticelle, ovvero una sorta di retina liquida.

Su questo stimolante argomento ha relazionato il professor Fabio Benfenati dell'Istituto. La sperimentazione si sta sviluppando ancora su modelli animali, ma appare indubbiamente molto promettente. Allo scopo di portare avanti concretamente questa tecnica, si costituirà prossimamente una startapp che avrà lo scopo di sviluppare e commercializzare la metodica.

Molto interessante si è rivelato anche l'intervento della nota chirurga dottoressa Barbara Parolini di Brescia.



Il suo contributo si è incentrato sugli aspetti riabilitativi e, in particolare, su un nuovo modello di occhiali intelligenti in grado di supplire alle carenze del campo visivo in pazienti colpiti da degenerazione maculare senile. La "Augmented Reality" rappresenta, infatti, una stimolante scommessa tecnologica e medica nello stesso tempo. Un sistema informatico sarebbe in grado di analizzare in tempo reale il campo visivo e proiettare le immagini mancanti su una zona funzionante della retina. Fra qualche mese si potranno infatti testare direttamente le potenzialità di un prodotto davvero innovativo.

Al termine della mattinata è intervenuto infine anche il dottor Mario Vanzetti, dell'Ospedale Mauriziano di Torino. La sua relazione ha approfondito le potenzialità di una strana terapia, originariamente messa a punto per la Distrofia Muscolare di Duchenne, ma, successivamente, rivelatasi utile anche nel trattamento della sindrome di Usher: una distrofia retinica che coinvolge purtroppo anche l'apparato uditivo. Si tratta del farmaco denominato Ataluren, già in commercio e utilizzato sperimentalmente in ambito oftalmologico presso alcune università tedesche.

Numerose sono state le domande poste dal pubblico. La formula si è dunque rivelata ancora una volta vincente. Speriamo pertanto che l'edizione numero 11, nel 2023, possa tornare a svolgersi in presenza fisica.

Marco Bonghi

OCCHI APERTI INCONTRA

LA DOTTORESSA ANNETTA

Attenzione puntata su una nuova sensibilità e nuove scoperte

In questo numero della rivista incontriamo la dottoressa Federica Annetta.

Diplomata presso il liceo classico "I. Newton" di Chivasso, si è laureata in Medicina e Chirurgia presso l'Università degli studi di Torino nel 2001 e ha conseguito la specializzazione in Oftalmologia nel 2005, presso la Clinica Oculistica Universitaria, coronando il sogno che aveva fin dall'età di 11 anni di diventare oculista.

Dopo due anni di esperienza all'ospedale San Luigi Gonzaga, la dottoressa Annetta si è trasferita all'Ospedale Oftalmico di Torino dove, per circa dieci anni, si è occupata soprattutto di maculopatie e patologie retiniche.

Ha seguito, inoltre, anche diversi corsi riguardanti l'oftalmologia pediatrica e il glaucoma.

Attualmente svolge la sua attività come libero professionista a Chivasso e a Torino.

Quali sono, secondo lei, le più diffuse problematiche della vista in questo momento?

In questo particolare periodo storico sono aumentati i disagi visivi dovuti all'uso intensivo dei dispositivi video (computer, smartphone, tablet), sia negli adulti, che lo fanno più di prima per motivi di lavoro, ma, soprattutto, nei giovanissimi che li usano per svago, per relazionarsi con i coetanei e, purtroppo, per la didattica a distanza.

Aumentando comunque l'età media della popolazione, un altro importante problema da affrontare sono le patologie della senilità, come la cataratta e le maculopatie.



Lei si dedica ad un particolare settore della ricerca oculistica?

Mi sono sempre interessata e occupata di patologie retiniche e maculopatie, per una passione che i miei "maestri" in ambito oculistico mi hanno saputo trasmettere.

Quali sono, a suo avviso, le ricerche e le cure che potrebbero portare a breve benefici concreti a pazienti con gravi patologie oculari?

La ricerca è sempre fondamentale in ambito medico. Sarebbe importante ad esempio riuscire a trovare un sistema più agile per la gestione delle maculopatie essudative, che attualmente prevede fino a una iniezione intravitreale al mese nei casi peggiori. Ad esempio: sono stati studiati dispositivi a lento rilascio di sostanze terapeutiche o addirittura colliri da poter usare a casa, senza l'accesso alla struttura ospedaliera, ma queste soluzioni non sono ancora del tutto disponibili o non si sono dimostrate abbastanza efficaci.

Quali e quante speranze possiamo dare oggi a chi è affetto da disabilità visiva?

Esiste, ad oggi, molta più attenzione verso patologie che fino a qualche tempo fa erano considerate semplicemente incurabili; sono disponibili svariati dispositivi di ausilio visivo, trattamenti parachirurgici e soprattutto riabilitativi per pazienti ipovedenti, che possono così mantenere la propria autonomia e gestire la propria quotidianità o persino i propri hobby in sicurezza.

Quanto è importante, secondo lei, la sinergia tra specialisti, ricercatori ed associazioni come l'Aprì Onlus?

È molto importante che vi sia sempre un rapporto costruttivo e un dialogo continuo tra le varie maglie della catena che collega l'idea all'effettore o all'utilizzatore finale. Se manca il collegamento in un verso o nell'altro, anche lo sforzo più grande o l'idea più brillante sono solo fini a se stessi.

I MOLTI MODI PER FRUIRE DI UN'OPERA D'ARTE



Le attività del Dipartimento Educazione Gam

Il Dipartimento Educazione Gam, da molti anni, lavora per la diffusione di una concezione dell'arte in stretta relazione con il pubblico e con le sue diverse esigenze. L'arte relazionale ha alimentato la volontà di dar vita ad una serie di percorsi e laboratori specifici, dedicati e realizzati in collaborazione con vari Enti, Istituti, Associazioni e Fondazioni che si occupano di accessibilità. La Gam propone quotidianamente attività per diverse tipologie di pubblico con disabilità, fisiche e cognitive, ma l'accessibilità è un argomento più esteso, che comprende anche, ad esempio, l'agevolazione economica per consentire a tutta la cittadinanza di accedere al museo, al fine di favorire una cultura dell'inclusione e di accoglienza per tutti. Le proposte infatti sono prenotabili ad una cifra agevolata.

È positivo e gratificante constatare come, negli anni, si siano consolidate queste relazioni e ampliati i rapporti collaborativi con varie istituzioni. Altro indice positivo è la frequenza con cui queste partecipano alle proposte fatte dal Dipartimento Educazione della GAM, come i gruppi dell'Apri onlus, che aderiscono da molti anni con entusiasmo e continuità alle attività e vivono il museo come luogo privilegiato per instaurare relazioni con le opere d'arte, con il personale del Dipartimento e con gli spazi dei laboratori.

I percorsi tattili e le attività pratiche sono momenti unici in cui le persone che vi partecipano esprimono liberamente le loro sensazioni, i loro pensieri, senza timore di giudizi, di dire "cose sbagliate".

Questa dinamica fa sì che spesso, durante queste esperienze, emergano delle considerazioni profonde e, elemento fondamentale, si condividano con tutti i partecipanti.

Ogni percorso, anche se ripetuto nel tempo, è sempre formativo per entrambe le parti, per chi conduce l'attività e per chi ne usufruisce, per lo scambio di stimoli sempre nuovi che si ricevono.

Negli anni, i percorsi dedicati in primo luogo a persone con disabilità visiva, spesso vengono prenotati anche da pubblico vedente, ad esempio, dagli studenti di specifiche facoltà universitarie, per meglio comprendere le esigenze reali di persone con deficit visivo e tenerne poi conto durante le fasi progettuali che affrontano nei loro corsi, ma, anche, perché il tatto è un senso aggiuntivo che amplifica e dà maggiori informazioni percettive.

Un aspetto che si intende ampliare rispetto al discorso dell'accessibilità, riguarda la realizzazione di strumenti messi a disposizione di tutto il pubblico al fine di agevolare l'autonomia delle visite, ad esempio, attraverso pannelli multisensoriali in cui è possibile trovare immagini tattili in rilievo, audiodescrizioni, testi scritti con caratteri ad alta leggibilità e video in Lis, lingua dei segni Italiana.

I musei sono ormai chiamati a prevedere e pianificare metodologie e azioni efficaci ad arricchire la qualità del servizio all'interno della propria realtà.

L'arte nutre, l'arte interroga, l'arte amplia pensieri, cognizioni, metacognizioni ed emozioni.

L'arte orienta e disorienta, lungo un cammino di scoperta di sé e dell'alterità, del mondo stesso, della vita. Sicché, accostarsi all'arte va di pari passo ad una prospettiva di crescita, consapevolezza e... di piacere! Lungo gli anni, Apri onlus ha stretto un bellissimo legame di collaborazione e di amicizia con la Gam, grazie alle numerose visite che i gruppi hanno effettuato nel tempo lungo diversi percorsi proposti, tra visite tattili ed anche interessanti laboratori. Con Giorgia Rochas, referente dei progetti per l'accessibilità della Galleria, si sono condivise esperienze conoscitive davvero intense. Poiché le visite sono caratterizzate sempre da differenti approcci sensoriali alle opere, essendo i gruppi composti da persone ipovedenti, non vedenti e vedenti, nel tempo si è fatta strada la consapevolezza che l'esplorazione tattile nell'arte plastica e figurativa conduce anche chi vede a differenti livelli di analisi e di godimento dell'opera, e che quindi non è solo riservata e riservabile al visitatore con disabilità visiva. La pregnanza artistica dei materiali non arriva alla nostra interiorità in maniera intensa e profonda tramite un approccio puramente visivo così come può accadere grazie invece al contatto tattile con l'opera, esattamente come il percorso delle forme non si insinua in maniera davvero profonda se ci soffermiamo al solo sguardo, pur attento e prolungato. Il tatto attivo sull'opera, ossia l'aptica, dipinge un paesaggio emotivo a mano a mano che le mani ne seguono le vicende, intercettando asperità o superfici lisce, nodi oppure concavità, curve oppure linee rette, in un similarsi progressivo di quelli che sono i moti dell'anima.



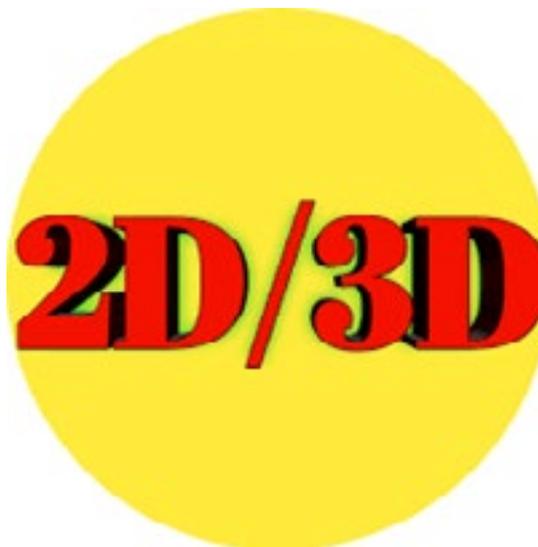
Inoltre, l'intrinseca caratteristica percettiva dell'analisi in successione, tipica del tatto (di contro all'analisi simultanea, tipica del senso della vista) induce il visitatore/fruitori a soffermarsi in maniera più attenta e coinvolta su ciascun singolo passaggio di sviluppo dell'opera, restituendo al contatto snodi analogici e interpretativi di impatto incisivo. Dischiudere anche al pubblico vedente una modalità anche tattile di visita è, dunque, di grande interesse. Essa porta a costruire ponti di vicinanza e di comprensione tra la cultura (intesa come serie di abitudini pregnanti) di chi vede e la cultura di chi, nel proprio approccio sensoriale alla vita e alle cose, non utilizza informazioni visive, creando spazi e contaminazioni sensoriali, che sono punto di partenza di situazioni quotidiane più armoniose ed inclusive.

**Giorgia Rochas
Simona Guida**

LA RIPRESA IN PRESENZA

Vita 2d e vita 3d

Riprendere i contatti gruppi in presenza è un processo che sta richiedendo sia gradualità logistico-organizzativa di spazi e modi sia una certa lenta progressione in merito ai tempi interni di riabituazione ed alle abilità richieste dal riuscire di casa da parte di molti, sicuramente da parte di non poche persone ipovedenti e non vedenti. Dopo aver limitato la dinamica dei movimenti esterni alla propria casa e dopo aver conosciuto la comodità e l'accessibilità di modalità in remoto (piattaforme telefoniche e di videochiamata) per partecipare a molte attività, ci si è sostanzialmente disabituati ed anche impigriti. È dietro l'angolo il rischio di "accontentarsi" della fruizione 2D di un'esperienza rispetto al più autentico e pieno godimento 3D (ossia in presenza fisica) della stessa. Tra attività in remoto (appunto a due dimensioni) ed attività in presenza la differenza non è l'esserci o il non esserci, bensì la partecipazione autentica all'attività, in un contesto che non ci disabitui alla pregnanza semantica e relazionale di gesti e parole e dove non venga meno, come accade negli ambienti virtuali, quella nostra ineludibile capacità di autoregolazione, neurobiologica (attenzione, aggressività) e relazionale (empatia e reciprocità). In presenza sono attive tutte le modalità sensoriali in noi disponibili per fare, comprendere, cogliere e partecipare; si possono sperimentare nuovi ausili, mettere alla prova abilità personali di tipo tattile e multisensoriale, si può tenere in mano ed oscillare in statica o in movimento un bastone bianco, si può cucinare, si può scegliere con un esperto ed applicare al proprio viso un certo make-up, si può cantare in polifonia, si può mettere al centro il proprio naso ed i suoi strabilianti collegamenti neuro-psico-fisiologici con le emozioni ed i ricordi grazie ad un laboratorio olfattivo sui profumi, si può giocare ed imparare con l'altro, si può cadere e ci si può rialzare, si può toccare e scegliere un tessuto per cucire una custodia personalizzata per il proprio bastone bianco, si può accarezzare un cane guida assiso accanto a noi e riceverne il piacevole segnale di gradimento, si può provare una nuova lente d'ingrandimento, si può modificare la concretezza di una situazione, si può ... "sentire" l'altro, non in senso uditivo, bensì in senso empatico. Queste e tante altre le abissali differenze che rendono umanamente incidente un'esperienza in presenza rispetto ad un'esperienza in remoto, decisamente meno completa, efficace, o talvolta anche decisamente limitata e fuorviante. Soltanto la presenza "in carne ed ossa" dell'altro e con l'altro fa scaturire apprendimenti ed associazioni nuove, durature e persistenti, le quali si assimilano e si accomodano davvero, soprattutto laddove in questi processi il medium è il corpo, la nostra fisicità, in rapporto con oggetti animati, inanimati, persone, luoghi e tutto quanto concretamente ci circonda. Occorre riabituarsi e riaccollarsi la fatica del riprendere in mano le quotidiane sfide degli spostamenti, del chiedere l'aiuto di qualcuno per completare la propria



autonomia nel raggiungere un luogo (un taxista, un autista a noleggio, un familiare, un amico, un volontario dell'Aprì) affinché la propria quotidianità si affranchi dal pesante strascico di paure nuove e di paure vecchie risvegliate per analogie con le nuove. Angosce e pigrizie che la pandemia ha ampiamente, ahimè, generato e risvegliato dal letargo in cui magari giacevano da decenni in ciascuna storia individuale. Occorre ora saper dosare sapientemente l'apporto delle tecnologie in remoto che abbiamo conosciuto e di cui abbiamo beneficiato dallo scorso marzo 2020 ad oggi, in modo da aggiungere l'opzione 2D ad una attuale più ampia e variegata, versatile, potenziale libertà delle nostre vite 3D.

Simona Guida

"RACCONTI A RUOTA LIBERA"



Angela Trevisan presenta la sua pagina facebook È online la pagina facebook dell'autrice Angela Trevisan "Racconti a ruota libera". Uno spazio consultabile da tutti in cui verranno proposti racconti e informazioni sulle sue nuove attività. Per consultarla cliccare su <https://www.facebook.com/Racconti-a-Ruota-Libera-100854572286338>

IL LIBRO PARLATO

La testimonianza di Simona Valinotti

Il centro del Libro Parlato da decenni produce libri audio che spaziano dal romanzo alla letteratura per i ragazzi, dalla storia alla filosofia ed alla politica. I prestatori di voce permettono alle persone che non sono in grado di leggere di acculturarsi, di poter perdersi tra le parole degli scrittori preferiti ed inoltre i libri sono anche molto attuali. Nel 1998, quando, all'età di 17 anni, ho perso la vista, uno dei principali problemi che ho dovuto affrontare è stato il non poter più leggere. Ricordo ancora oggi i giorni durante il primo ricovero a Firenze. Oltre a dover fare i conti con interminabili visite e degenze post interventi, non potevo far altro che ascoltare la radio o la musica. Nulla di male, sicuramente il tempo in cui ero obbligata a stare a letto immobile passava ugualmente, ma, da accanita lettrice, mi mancavano i libri: veri e propri compagni con cui intraprendere viaggi in mondi fantastici o in periodi storici in cui le varie eroine dovevano affrontare problematiche sociali molto difficili.

Nel secondo ricovero ero già entrata in contatto con il Libro Parlato di Torino e così, partendo per un nuovo intervento, ho raggiunto l'ospedale di Careggi con un borsone pieno di audiocassette.

Non è stato facile imparare ad ascoltare.

Ora, fortunatamente, i libri possono essere letti su cd o addirittura scaricandoli autonomamente dal computer o dal telefono cellulare.

In questi 23 anni la lettura è tornata ad essere il mio hobby preferito. Ho avuto modo di accedere ad altre biblioteche online, ma non ho trovato da nessuna parte una così vasta collezione di libri. Diventata educatrice che si occupa di persone non vedenti che a volte hanno anche altre patologie, ho sempre sponsorizzato il centro come punto di riferimento anche per richiedere la lettura di testi o romanzi nuovi. La vita mi ha fatto qualche altro scherzetto: un carcinoma maligno, la scoperta di avere la sclerosi multipla e altri piccoli problemi. Durante i periodi di cura, durante le ospedalizzazioni oppure nel tempo della settimana in cui devo rinunciare ad una passeggiata perché troppo stanca, un buon libro mi ha sempre aiutato a passare il tempo in modo sereno, in modo autonomo e completamente adatto alla mia personalità.

All'inizio di ogni libro è scritto il nome della biblioteca presso cui è registrato e si trova la dicitura "ad uso esclusivo di persone impossibilitate alla lettura".

Qui nasce il problema: chi sono le persone che sono impossibilitate alla lettura?

Sicuramente i non vedenti per cui è nato questo servizio, ma solo loro non sono in grado di leggere?

Sia per lavoro che per situazioni personali, ho incontrato persone che hanno problemi neurologici. Non riescono più a riconoscere le lettere. Persone gravemente paralizzate per cui tenere un libro in mano o leggere uno schermo del pc è praticamente impossibile. Persone che, a causa di queste difficoltà, devono magari passare ore ed ore sdraiati a pancia in su senza potersi muovere.



Mi pare normale che costoro siano impossibilitati alla lettura. Molte volte ho dato i riferimenti del Libro Parlato, ma solo nelle settimane scorse mi sono occupata di sentire il centro via mail per un conoscente che soffre di una grave paralisi, con condizioni di salute che gli impediscono di stare seduto se non per poche ore. Nonostante queste difficoltà, continua ad offrire il suo tempo come consigliere comunale, sostiene progetti di integrazione per persone disabili e, insieme ad esponenti di altre situazioni, è operativo sul piano politico per l'abbattimento delle barriere non solo fisiche, ma anche sensoriali e sociali.

Questa persona ha un unico desiderio: poter accedere al Libro Parlato, proprio per la vastità degli argomenti che trattano e per i lettori del centro che sono incredibilmente bravi.

La risposta, dopo varie consultazioni, è stata no. Perché no? Perché nonostante sia chiaro che sia impossibilitato alla lettura lui purtroppo vede. Fosse in grado di saltare, correre ballare, ma avesse una grave ipovisione potrebbe usufruirne.

Vi sembra giusto? Ho più diritti io che non vedo che lui? È come se impedissimo ai non vedenti di accedere agli ascensori perché possono fare le scale...

Simona Valinotti

CIRCOLO AUDIO-LETTORI

Un video illustrativo

È stato realizzato e caricato poi sul canale Youtube Apri Onlus, un video di presentazione del Circolo Audio-lettori che si svolge quasi tutte le settimane al venerdì pomeriggio. Il filmato, curato dal consigliere Guido Bordone, comprende una breve intervista a due volontari donatori di voce e un saggio di lettura ripreso in diretta dalla riunione del circolo. Si tratta dunque di un documento di sensibilizzazione che intende incoraggiare la partecipazione all'iniziativa. Vi preghiamo di far girare il link sui vostri social. Per visionare il filmato cliccare: http://www.youtube.com/watch?v=9cmI4_wZLw0

BASHAR AL-ASSAD

Un oculista divenuto Presidente



Chi è l'oculista più potente del mondo? Non un ricercatore americano o un grande chirurgo russo. Probabilmente il primato spetta di fatto al Presidente della Repubblica siriana Bashar Al-Assad, una figura controversa e discussa che, in questo contesto, per la nostra rivista, interessa però soltanto in relazione agli studi intrapresi in gioventù. Egli nacque nel 1965, secondogenito dell'allora presidente Hafiz Al-Assad (1930 - 2000). Il giovane rampollo, non essendo destinato alla successione paterna, sognava di diventare medico oftalmologo ed intraprese dunque un ciclo di studi finalizzato a tale carriera. Si laureò pertanto in medicina nel 1988 presso l'Università di Damasco e, subito dopo, iniziò a prestare servizio presso l'Ospedale Tishrin, il più grande nosocomio militare siriano. Non si interessava assolutamente di politica tanto da affermare di essere entrato solo una volta nell'ufficio presidenziale del padre nei trent'anni del suo incarico. Il suo sogno era quello di diventare oculista. Per questo si trasferì a Londra nel 1992 e qui iniziò il corso di specializzazione presso il Western Eye Hospital. I suoi ex-compagni di scuola e gli insegnanti lo ricordano come un ragazzo mite e riservato, tutto dedito allo studio. Si dedicava con passione soprattutto alla chirurgia oculare d'urgenza e

all'incisione, con relativo drenaggio, delle cisti palpebrali. Il professor John Hardy, che gli fece da tutor nel laboratorio di biologia, lo descrive come uno studente modello, timido e impegnato: "Aveva le doti e la manualità per diventare sicuramente un ottimo chirurgo".

Nonostante molte comprensibili ritrosie, si trova in rete anche una testimonianza dell'infermiere Michael Kodzo: "Era un mio amico, uno studente molto serio, non voleva aver nulla a che fare con le vicende politiche del suo Paese".

Molto simili risultano anche i ricordi del noto oftalmologo inglese Philip Bloom che si specializzò negli stessi anni. Durante il soggiorno londinese, Bashar Al Assad conobbe anche la sua futura moglie, la bellissima Asma Akhras, che era avviata ad una brillante carriera all'interno dell'importante banca americana JP-Morgan. Il destino le riservò invece il ruolo di first-lady al fianco del marito. La storia successiva sarà infatti ben diversa da quanto si attendeva il mite oftalmologo. Il 21 gennaio 1994 moriva, in un incidente stradale presso l'aeroporto di Damasco, Basil, il fratello maggiore di Bashar, ovvero colui che avrebbe dovuto succedere al padre presidente. Il giovane oculista fu pertanto richiamato precipitosamente in patria e la sua sorte virò ben presto verso altre prospettive.

Ma tali avvenimenti esulano dalle finalità di questo articolo. Ricorderemo ancora un episodio poco noto risalente al 2002. In quell'anno Bashar Al-Assad, già presidente della Repubblica di Siria, si recò in visita di Stato a Londra. Dopo aver incontrato la Regina Elisabetta ed il Premier Tony Blair, volle tornare brevemente a trovare i suoi vecchi professori di oculistica del Western Eye Hospital. Una bella rimpatriata cordiale e piena di bei ricordi. All'epoca il presidente era infatti ancora molto stimato in occidente. Egli godeva di una "buona stampa" ed era considerato un riformista liberale. Oggi non è più così. I motivi sono vari e controversi e noi non abbiamo le competenze per esprimerci.



IL DRAMMA DELLA DISABILITÀ DEL GRANDE TOTÒ

La lotta privata del “Principe della Risata”



Pochi sanno che anche il grande Totò, emblema del teatro e del cinema comico partenopeo, dovette fare i conti, nel corso della sua vita, con gravi minorazioni visive e addirittura, negli ultimi dieci anni, con una cecità pressoché assoluta. In realtà, egli stesso fece di tutto per tenere nascosti questi problemi, in linea con una mentalità molto diffusa nel suo ambiente culturale, in cui la disabilità veniva spesso percepita in modo eccessivamente pietistico, oppure come una sorta di punizione celeste. Antonio De Curtis (1898 - 1967) nacque a Napoli e nel 1933, a seguito di un'adozione, acquisì una serie di titoli nobiliari ai quali restò molto legato per tutta l'esistenza. Anche per questo è universalmente conosciuto come il “Principe della Risata”.

Le prime disavventure visive si manifestarono nel 1938, quando il grande attore aveva solo quarant'anni.

Nell'estate di quell'anno infatti, mentre si trovava in vacanza a Viareggio, accusò un improvviso abbassamento di vista a un occhio. I medici diagnosticarono un distacco di retina e decisero di operarlo al più presto. L'intervento ebbe esito negativo e, sul fatto, fiorirono aneddoti e dicerie. Si racconta, infatti, che l'assurda gelosia coniugale giocò un brutto scherzo al comico. Antonio, in clinica dopo l'operazione, avendo entrambi gli occhi bendati, era costantemente assistito dalla moglie Diana Bandini che stava sempre accanto al suo letto. Ad un certo punto egli la sentì alzarsi ed allontanarsi un momento. Lui allora si insospettì, si allarmò, volle vedere dove la consorte stava andando e finì per togliersi la benda... Furono così annullati, in un attimo, tutti i benefici del delicato intervento chirurgico.

L'attore verrà successivamente sottoposto a una seconda operazione che però non servì a nulla: perse definitivamente la vista dall'occhio sinistro. Il dramma ebbe ovvie ripercussioni sull'attività teatrale del comico e sulla messa a punto del suo secondo film. La cosa venne però tenuta segreta. Un giornale dell'epoca accennò solo a una generica “lunga malattia” che avrebbe tenuto l'attore “lontano da ogni attività artistica”.

La cecità quasi assoluta lo colse nella primavera del 1957, durante la tournée della commedia “A prescindere”, che aveva segnato il suo ritorno sul palcoscenico dopo un'assenza di sette anni.

A Milano, venne colpito da una polmonite che lo indebolì notevolmente. Nonostante le raccomandazioni dei medici, Totò volle ritornare al lavoro dopo pochi giorni di riposo. Qualche tempo dopo cominciò a denunciare nuovi disturbi visivi. Gli pareva che i mobili si muovessero e, fuori casa, anche i palazzi ondulavano davanti a lui.

Consultò, allora, un oculista il quale attribuì i problemi alla debolezza provocata dalla polmonite e gli prescrisse soltanto una cura ricostituente.

Ricorda l'attrice Franca Faldini, sua compagna dal 1952 alla morte: “Antonio divenne cieco in scena, sul palco del Teatro Politeama di Palermo, vestito da Napoleone, a tre passi da me che gli ero accanto nello sketch del cocktail party poiché, per uno di quei rari casi del destino che nella necessità ti fanno trovare fisicamente vicino a chi ti è caro anche quando proprio non dovresti esserci, da circa un mese avevo accantonato la mia veste borghese di compagna, indossata circa tre anni prima, per seguirlo, e sostituire la soubrette Franca Mai, infortunatasi nelle piroette di un ballo.

Al nostro fianco, c'erano Franca Gandolfi, non ancora signora Domenico Modugno, Elvy Lissiak ed Enzo Turco. Notai che batteva le palpebre come per togliersi un corpo estraneo dagli occhi e voltava per un attimo le spalle al pubblico guardandosi attorno con le pupille sbarrate. Poi, sottovoce, pacato, con quel tono impercettibile con cui in scena, tra una battuta e l'altra, ci si comunica a volte i fatti propri, mi disse: Non ci vedo, è buio pesto. Nessuno se ne accorse in sala”.

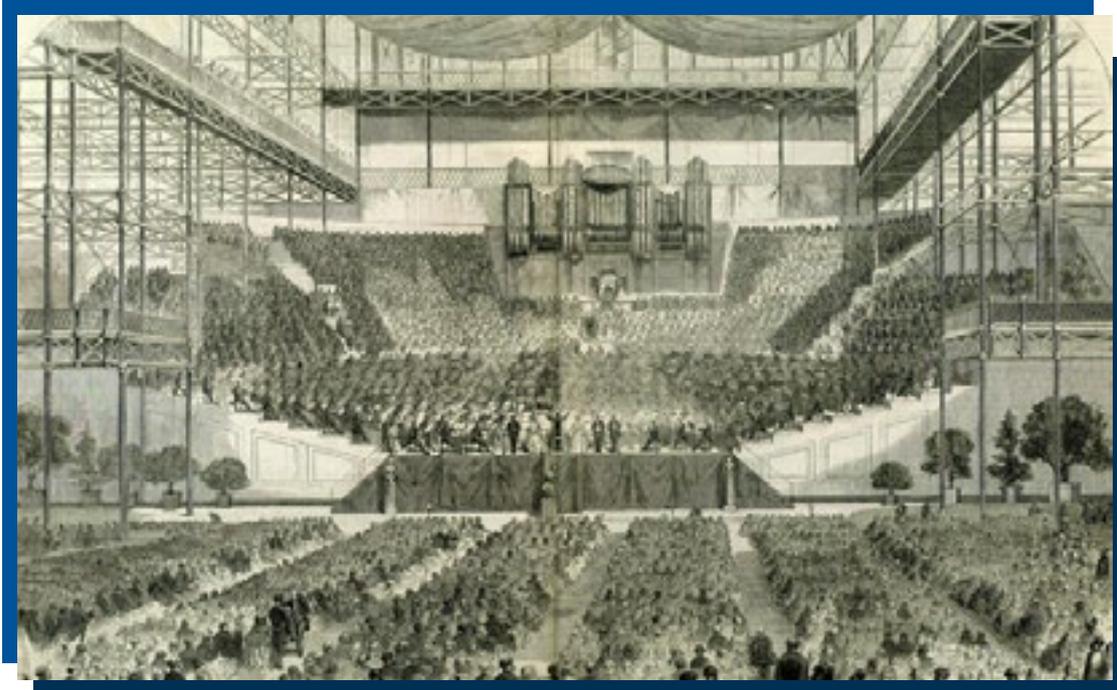
Da quella serata la cecità si mantenne assoluta per oltre un anno. Gli fu infatti diagnosticata una corio-retinite emorragica.

Quando il versamento di sangue si riassorbì, riuscì a recuperare qualcosa, ma molto poco.

L'ipovisione restò infatti molto grave fino alla morte del grande comico, avvenuta nel 1967.

HÄNDEL E L'ORATORIO INGLESE

Verso una nuova fase della sua vita



Nell'ultima fase della sua parabola creativa, il compositore sassone si dedicò soprattutto al genere dell'oratorio, che contribuì a sancirne la fama.

Abituato a vedersi offrire sempre il meglio, nel corso del XVIII secolo il pubblico inglese sviluppò un carattere estremamente volubile che, se da un lato non gli permetteva di influenzare le mode dominanti in Europa, che venivano decise in Italia e in Francia, dall'altro gli consentiva però di sancire il successo oppure la rovina di compositori e cantanti. Nel 1741 con la gelida accoglienza riservata alla Deidamia di Händel, gli appassionati londinesi voltarono definitivamente le spalle all'opera italiana, dimostrando di non apprezzare più le stravaganze dei castrati, le bizze delle primedonne e la spettacolare artificiosità dei libretti e delle messinscene che li avevano fatti delirare fino a pochi anni prima.

Per risollevarsi dagli ultimi brucianti insuccessi, che ne avevano offuscato l'immagine di compositore più amato d'Inghilterra, Händel si trovò così costretto, a 56 anni suonati e con una salute ormai malferma, a cercare una nuova strada. Analizzando con cura i gusti del pubblico, il compositore si rese conto che la soluzione poteva essere costituita dall'oratorio in lingua inglese, un genere basato su temi sacri o storici, nel quale gli inglesi potessero davvero riconoscersi. Questa convinzione era anche supportata dal confortante successo che era stato tributato pochi anni prima a lavori come *Alexander's Feast*, *Saul e Israel in Egypt*, nei quali il coro assume un ruolo molto più importante rispetto a quello che ricopriva nelle opere italiane.

Per riflettere su quale strada imboccare e disintossicarsi dalle polemiche, nell'estate del 1741, Händel decise di accettare l'invito del duca di Devonshire e viceré d'Irlanda

a trasferirsi per qualche tempo a Dublino, dove l'anno successivo fece eseguire per la prima volta quella che sarebbe diventata la sua opera di gran lunga più famosa, vale a dire il *Messiah*. Le cronache dell'epoca descrivono in termini iperbolici quella memorabile serata, che vide il pubblico dublinese salutare l'opera con un entusiasmo incontenibile e assolutamente senza precedenti. Questo straordinario successo trovava spiegazione in un lavoro che per la prima volta non si basava su un semplice episodio biblico, ma tracciava una profonda riflessione sul Redentore, dalle profezie dell'Antico Testamento, alla sua parabola umana, dall'Incarnazione alla morte in Croce, fino a prendere in esame il senso della sua venuta per gli uomini del XVIII secolo. Inoltre, Händel aveva saputo concepire una struttura di ampio respiro, nella quale andavano a inserirsi mirabilmente arie di grande bellezza e maestosi cori fugati, tra i quali si segnala il celebre *Hallelujah*.

L'anno successivo il *Messiah* approdò a Londra, trovando l'ostentata indifferenza di molti nobili che lo avevano vezzeggiato fino a pochi anni prima. Questa situazione imbarazzante venne risolta dal re Giorgio II che – visibilmente commosso – durante l'*Hallelujah* si levò in piedi, subito seguito da tutto il pubblico, inaugurando una tradizione che continua ancora oggi.

Sollevato da questo timido ritorno di fiamma da parte del pubblico, Händel si dedicò con la sua consueta alacrità all'oratorio, presentando una lunga teoria di lavori passati giustamente alla storia come il *Samson*, il *Solomon* e la *Theodora*, che gli consentirono di ritrovare il favore incondizionato dei londinesi.

Questo idillio venne definitivamente cementato qualche anno più tardi, quando l'ormai anziano compositore si



schierò senza indugi al fianco della monarchia, nel corso della guerra che vide l'esercito di Giorgio II impegnato in una dura battaglia contro le truppe di Carlo Edoardo Stuart – noto come il “Giovane Pretendente” – che mirava a riportare sul trono l’Inghilterra la sua dinastia. Le sue ambizioni vennero però spezzate dalla grande vittoria riportata dal monarca Hannover nella battaglia di Culloden del 1746, che il compositore celebrò con i “quattro oratori della vittoria”, l’Occasional Oratorio, il Judas Maccabaeus, il Joshua e l’Alexander Balus, ai quali il pubblico riservò un’accoglienza trionfale. Nel 1749 Händel ottenne un nuovo straordinario successo, facendo eseguire nel Green Park la Music for the Royal Fireworks di fronte a oltre 12.000 spettatori in visibilio e l’anno successivo inaugurò la tradizione di organizzare ogni anno un’esecuzione del Messiah a beneficio del Foundling Hospital, l’istituzione che si occupa dei ragazzi orfani e abbandonati di Londra.

A 65 anni Händel poteva vantarsi di avere coronato il suo sogno di diventare il compositore nazionale dell’Inghilterra, di cui nel 1727 aveva ottenuto la cittadinanza, e di aver raggiunto uno status sociale ed economico di cui pochi musicisti suoi contemporanei potevano godere. Purtroppo, le prove per lui non erano ancora finite e, dopo le gravi ferite riportate in un incidente di viaggio in Olanda, il compositore iniziò a soffrire di disturbi sempre più gravi agli occhi, che gli resero terribilmente penoso il completamento dello Jephtha, il suo ultimo oratorio. Le cure dei migliori specialisti si rivelarono del tutto infruttuose e, nel 1758, Händel perse del tutto la vista a seguito dell’intervento effettuato dal celebre oculista John Taylor, che otto anni prima aveva operato, anche in questo caso con esiti nefasti, l’altro dioscuoro del Barocco tedesco, Johann Sebastian Bach. Il mattino del 14 aprile del 1759, Sabato Santo, Händel morì in pace con se stesso, dopo essersi nobilmente congedato dal mondo nei giorni precedenti. Una folla strabocchevole di migliaia di persone lo accompagnò alla sua ultima dimora, nel Poets’ Corner della Westminster Abbey, accanto ai grandi d’Inghilterra, dove è ricordato da una statua che lo raffigura con un dito piamente rivolto verso il cielo e una pagina del Messiah con la meravigliosa aria I know that my Redeemer liveth, vertice commovente della sua arte smisurata.

Giovanni Tasso

FUMETTI



Ancora novità da Lorenzo Barruscotto

Continua l’impegno di Lorenzo Barruscotto in relazione al suo progetto di diffusione di letture nell’ambito dell’accessibilità culturale dei fumetti. Il progetto si intitola: “Una voce per te” e si sta sviluppando da alcuni anni.

Ecco dunque alcuni nuovi brani, stavolta tutti incentrati sulla storia, quella del West di cui Lorenzo è appassionato, tra personaggi realmente esistiti e leggende, recitati da famosi doppiatori e doppiatrici che, come sempre, hanno messo a disposizione la loro voce in modo assolutamente gratuito per questa interessante iniziativa.

Texas Rangers : <https://www.youtube.com/watch?v=N4mg1LNT58Q>

Allan Pinkerton : <https://www.youtube.com/watch?v=r-iBV1Whm-w>

Kate Warne : <https://www.youtube.com/watch?v=zV2t2Un79B0>

La leggenda del Wendigo : <https://www.youtube.com/watch?v=vciEr8ZzxP0>

IL BARBIERE DEI CIECHI

Un breve documentario Apri

La collezione di brevi documentari d’autore Apri si arricchisce di un nuovo originale filmato realizzato dall’amico regista Thomas Nadal Poletto. Si tratta di una suggestiva e nostalgica intervista con Pepè, un anziano barbiere che ricorda, tra l’altro, quando si recava a tagliare i capelli ai non vedenti ricoverati nell’Istituto di via Nizza a Torino. Le confidenze sono raccolte mentre Pepè, nella sua bottega di via Madama Cristina, acconcia la scarsa capigliatura del presidente Apri onlus Marco Bonghi. Il protagonista del video ha raggiunto gli ottantacinque anni, ma non ci pensa neppure alla pensione. Ecco dunque l’originale documentario. Per vederlo cliccare: <http://www.youtube.com/watch?v=LNgyHqNFARc>

IO VIVO...E TU?

Il nuovo libro di Renata Sorba



È disponibile il nuovo libro di Renata Sorba dal titolo "Io Vivo... e tu?", edito da Letteratura Alternativa.

È l'autrice stessa, a raccontare la sua storia:

"I momenti di sconforto ci sono e ci sono stati, ma niente di eccessivo. Sono una donna fortunata, in fondo, ho vissuto una vita abbastanza serena e non mi manca nulla". Sono parole pacate, pronunciate da una voce forgiata dalla vita, quelle di Renata Sorba, affetta da Sindrome di Usher di tipo 2 e, dal 2000, non vedente.

A colpire è soprattutto il suo atteggiamento: forte e deciso. Renata, dalla propria condizione di cecità non si è fatta inibire e tenta di vivere una vita serena e tranquilla.

La forza di questa donna è una lezione di vita per tutti coloro che tendono a lamentarsi facilmente senza intravedere la ricchezza di cui sono circondati. La fermezza, la resistenza, la voglia di vivere sono i segreti che l'aiutano a proseguire il suo cammino, anche se tortuoso. Nei suoi testi, Renata racconta di sé. Anche chi non vede ha la percezione di quei viaggi interiori, di quelle emozioni molto forti che vanno a toccare tutti gli altri sensi: il tatto, l'olfatto, il gusto; come gli odori, il vento sulla pelle, i sapori, le sensazioni e tanto altro ancora... quegli aspetti fondamentali dell'esistenza, quali l'amicizia e la socializzazione. La scrittura, il disegno, le attività ricreative e artistiche per l'autrice sono terapeutiche e, in questo libro, descrive i pensieri, gli stati d'animo, i turbamenti e, a volte, il disagio.

Un flusso di coscienza, la voce dell'anima, un monologo interiore che si apre al lettore coinvolgendolo e trascinandolo in un'altra splendida dimensione umana. Un libro che sfiora le coscienze con grande dignità e delicatezza.

Renata Sorba ha vissuto per diversi anni in Inghilterra, a Londra. Dopo aver svolto diversi lavori da impiegata, interprete e bibliotecaria, dall'ottobre del 2000 lavora presso l'Ispettorato Territoriale del Lavoro di Asti. Dal 2004 è coordinatrice della locale sezione dell'Associazione Pro Retinopatici Ipovedenti. Dal maggio 2015 è Socia d'Onore del Centro Servizio Cani Guida Lions di Limbiate e ha ricevuto, nel settembre 2015, la medaglia di Onorificenza dal Presidente della Repubblica Mattarella.

Dal 2003 al 2008, è stata campionessa italiana di tiro con l'arco per non vedenti.

Fa parte della Rete di Pari Opportunità della Provincia di Asti, ha ricevuto nell'aprile 2019 il Premio Calicanto per "buone pratiche" e, dal 16 aprile, è presidente dell'associazione Apri Asti.

Tiene corsi di scrittura e lettura Braille e sulle tecniche di accompagnamento per disabili visivi.

Ha partecipato a diverse trasmissioni televisive della Rai: Cronache Animali (Rai 2, ottobre 2016), Geo&Geo (Rai 3, maggio 2019) e I fatti vostri (Rai 2, ottobre 2019).

La prefazione del libro è stata scritta da Roberta Bellesini.

Il ricavato del libro, ad offerta, non inferiore a 14,90 euro, prezzo di copertina, verrà interamente devoluto in beneficenza. Per chi fosse interessato ad ordinare il volume, scrivere a sorba@ipovedenti.it ed effettuare il versamento intestato ad Apri Asti (iban: IT15G060851030000000036179).

Specificare il contributo volontario per il libro "Io vivo... e tu?" e il numero delle copie.

ASSEMBLEA DEI SOCI E CONSIGLIO GENERALE

Ecco le novità in arrivo

Nel pomeriggio di sabato 26 giugno, si sono svolte, in successione, le riunioni del Consiglio Generale e l'Assemblea Ordinaria dei soci 2021. Al di là della partecipazione, non amplissima, è stato comunque molto bello ritrovarsi nuovamente in presenza. Le riunioni si sono tenute all'aperto nel cortiletto adiacente la sede centrale di Torino. Oltre agli adempimenti statutari, si è svolto un ampio dibattito e sono emerse diverse proposte per attività future. Ecco alcune possibili iniziative che potranno partire, se ci sarà interesse, dopo l'estate: corso di auto-difesa, corso di primo soccorso, consulenze mirate sulla firma digitale e lo Spid. Il Consiglio Generale ha, inoltre, discusso ampiamente del rifacimento del sito internet ed ha deliberato di approvare il progetto per la creazione di una scuola di addestramento cani guida.

La struttura prescelta per questa importante operazione è Villa Sant Uberto a Busto Arsizio.

SI DANZA...

Certo...ma come? In carrozzina!

Si sente spesso dire che danzare è una passione, che occorre avere talento e che non tutti possono farlo.

Molte persone, soprattutto anziane, sostengono di non riuscire più a ballare a causa dei loro problemi fisici, in particolare alle gambe, affermando che senza di queste è impossibile danzare. Per svolgere tale attività, occorre crederci, avere passione ed essere armati di tanta buona volontà e voglia di divertirsi. Con questi ingredienti si troverà la giusta modalità. Nell'associazione "Volare Alto", realtà di volontariato che si occupa di disabili, di cui abbiamo parlato più diffusamente nello scorso numero, è nato il gruppo delle "Ruote Danzanti", la cui finalità è di far ballare con le carrozzine. La presidente, fin da bambina, sognava di ballare nonostante la sedia a rotelle, perciò, con entusiasmo, ne parlò con due amiche volontarie. Grazie a loro, anche questo suo sogno è diventato realtà! Non solo per lei, ma per tutti i ragazzi dell'Associazione che desiderano svolgere questa attività. Per riuscire al meglio in questo intento, hanno frequentato un corso di danza in carrozzina, al fine di imparare i vari movimenti, le differenti modalità per danzare. Le insegnanti Annamaria D'auria ed Elena Bergagna, in poco tempo hanno creato delle bellissime coreografie sulle più svariate musiche: dalla tarantella al Waka- Waka, per non parlare del Tango e il Country! Per ballare serve il prezioso aiuto di numerosi volontari, con i quali sono nati bellissimi rapporti di amicizia. Grazie al loro contributo, si eseguono al meglio le coreografie e i partecipanti riescono a muoversi allegramente a suon di musica. Spesso ci si aiuta anche con un telo alzato verso l'alto, con un movimento coordinato chiamato "onde del cielo", oppure con sonagli o con tamburi per la tarantella!

Tra i "danzatori con le ruote" e i volontari si crea, in pochissimo tempo, una totale empatia. Ci si capisce al volo e si ha una completa intesa e fiducia. Nel ballo le differenze tra braccia, gambe o ruote vengono annullate: si diventa un corpo unico e le une diventano il prolungamento delle altre. Il volontario più pazzo, quello che fa più spettacolo, fa fare delle piroette e delle capriole con la carrozzina, veramente incredibili. Se non fosse per la fiducia "cieca" che viene riposta in lui, sarebbe difficile lasciarsi trasportare, incuranti del "pericolo". Per chi ha una disabilità visiva oltre che motoria, l'effetto diventa amplificato! Sembra di essere in un mondo irreali, in un sogno nel quale si vola. Probabilmente, il fatto di non vedere rende più incosciente chi partecipa, non facendo comprendere i rischi che si potrebbero correre e divertendosi veramente tanto. Le "Ruote Danzanti" non vedono



l'ora di ritrovarsi, ogni fine settimana, per le prove e trascorrere di nuovo del tempo in allegria.

Anche i volontari si divertono e c'è una perfetta sintonia con i genitori e le maestre. Tutti felicissimi di fare un'attività insieme. Numerosi amici di questo gruppo, non possono comunicare con le parole, ma, grazie alle loro risate e sorrisi, la gioia traspare da tutti i pori, pertanto anche in questo caso le differenze si annullano. Ballare, insomma, è una perfetta forma di integrazione. Con la danza in carrozzina si ha l'opportunità di divertirsi e di regalare anche momenti di svago ad altre persone. Ormai il gruppo è diventato famoso! Si esibisce durante le feste patronali in Canavese, ad esempio a Nole, Cirié, Caselle o Balangero. Si cerca sempre di coinvolgere le persone presenti e di ballare tutti insieme. Regalando al pubblico tante emozioni, suscitando spesso lacrime di commozione. Le "Ruote Danzanti" vanno anche a ballare in alcune case di cura, ed è per loro un vero piacere donare un sorriso agli anziani, che spesso vivono il dramma della solitudine. Lo spettacolo fa sì che loro trascorrono qualche ora spensierata danzando, facendo il trenino con le carrozzine. Il gruppo ha partecipato anche ad un provino, a Milano, per la trasmissione televisiva: "Italian's got Talent". L'emozione di trovarsi davanti a una giuria è stata grande, certamente la porteranno sempre nel cuore, anche se purtroppo non sono stati scelti. Durante l'estate del 2013, la "danza in carrozzina" è stata portata anche a Rimini. È stato veramente bello trascorrere tre giorni tutti insieme, e non verrà mai dimenticata l'accoglienza ricevuta in terra romagnola. Veramente ospitali. Ballare così lontano, con un pubblico assolutamente sconosciuto, ma molto partecipe, è stato per tutti un immenso piacere e ha regalato una gioia indicibile. In questi mesi di chiusura per il covid, il gruppo non ha, comunque, rinunciato ad allenarsi. Semplicemente lo ha fatto on line. Per fortuna, in queste ultime settimane le "Ruote Danzanti" hanno ripreso ad incontrarsi in presenza. Ballare tutti insieme, scambiandosi sorrisi, gioie ed emozioni, sta assumendo un fascino particolare. Tutto ha un sapore nuovo, magico. Viva la danza in carrozzina!

(La foto a corredo dell'articolo è stata scattata prima dell'emergenza covid-19)

L'ACCECAMENTO PUNITIVO

UN TERRIBILE SUPPLIZIO

Già ci siamo occupati del cosiddetto "accecamiento punitivo", o "abbacinamento", fenomeno storico, particolarmente crudele, diffuso in alcune epoche ed ambienti sociali. Spesso si fa riferimento, a tal proposito, al mondo bizantino, che ci offre numerosi esempi di imperatori, regine, governatori e comandanti militari sottoposti al terribile supplizio. Ricordiamo, fra i tanti, i casi degli imperatori Costantino VI (771 - 797), Leone II Foca (915 - 971) e Romano IV Diogene (1030 - 1072). I bizantini non furono gli unici a ricorrere a tale pratica. Riservandoci di approfondire queste ed altre storie in articoli successivi, oggi ci concentreremo invece su un'altra vicenda, davvero truculenta, verificatasi durante una delle tante guerre che opposero l'Impero di Costantinopoli al Regno dei Bulgari. L'episodio si verificò nell'ambito della battaglia di Kleidion che si combatté esattamente il 29 luglio dell'anno 1014. Non staremo ovviamente a raccontare nei dettagli lo sviluppo di tutta questa lunga guerra, particolarmente dura e sanguinosa, che era iniziata fin dal 1002. Le fonti disponibili sui primi anni del conflitto sono del resto assai scarse.

Basterà forse solo ricordare che, nel corso delle vicende belliche, i bizantini subirono numerose imboscate e sconfitte che logorarono fortemente il loro morale. L'imperatore Basilio II (958 - 1025), detto Bulgaroctono, ovvero "massacratore dei bulgari", bramava pertanto vendicare, a tutti i costi, tali angherie.

Forse fu proprio per questo motivo che la sua reazione, dopo la vittoria in battaglia, fu particolarmente feroce e inumana.

Egli allestì un grande esercito e si accinse ad invadere il territorio storico della Bulgaria. Per fare ciò era tuttavia necessario oltrepassare la valle del fiume Strimone, le cui impervie gole erano ben fortificate dai nemici. Il Re dei Bulgari Samuele (971 - 1014) aveva combattuto per decenni contro Costantinopoli e, ben conoscendone la superiorità militare in campo aperto, cercava di resistere sbarrando attentamente ogni passaggio. Il suo esercito era composto da circa ventimila uomini, fra fanti e cavalieri, ben schierati alla difesa della vallata.

La situazione di stallo venne però superata da un'astuta manovra affidata allo stratega Niceforo Xiphias di Filippopoli. Costui, guidando un folto gruppo di cavalieri, aggirò il Monte Belasitsa per poi piombare sui nemici dalle retrovie. Costoro, vistisi aggirati, si scomposero e la battaglia terminò con una netta vittoria dei bizantini. Il Re Samuele si salvò a stento e fuggì precipitosamente verso la città di Prilep.

Subito dopo la fine delle ostilità l'imperatore poté così dare sfogo alla sua voglia di vendetta covata per anni. Dei ventimila combattenti bulgari circa seimila morirono in battaglia. Gli altri quattordicimila prigionieri subirono però una condanna davvero feroce.

Basilio II ordinò infatti che fossero suddivisi in gruppi di cento e legati in fila indiana. Novantanove di ogni squadra



furono immediatamente accecati con spilloni metallici incandescenti, il capofila subì invece la medesima mutilazione solo da un occhio affinché potesse condurre i suoi compagni fino al luogo dove si era rifugiato il loro sovrano. Si racconta che Re Samuele, nel vedere l'orrore di questo tragico corteo, cadde svenuto per poi morire di dolore due giorni dopo, il 6 ottobre 1014.

L'esecuzione per questa crudeltà fu unanime ed universale. Dobbiamo tuttavia cercare, per quanto possibile, di entrare nella mentalità dell'epoca. L'imperatore, in un certo senso, forse pensò addirittura di essere stato quasi clemente. Aveva infatti risparmiato la vita ai prigionieri, non li aveva neppure ridotti in schiavitù, aveva permesso loro di ritornare alle loro case... Semplicemente erano stati resi innocui e non più in grado di nuocere in futuro.

Le fonti storiche non ci dicono nulla sull'esistenza successiva di questi quattordicimila sventurati. Quanto e come saranno riusciti a sopravvivere in un ambiente duro e difficile come quello dell' XI secolo?

Molte notizie invece abbiamo su Basilio II che, nonostante le crudeltà perpetrate, viene comunque generalmente considerato un grande sovrano. Il suo regno fu il più lungo dell'Impero Romano d'Oriente e le conquiste da lui ottenute portarono lo Stato alla maggiore estensione territoriale prima del declino successivo. Raccontare la storia è dunque un mestiere assai difficile e non bisogna sempre giudicare con la mentalità di oggi fatti ed avvenimenti del passato.

LA DESCRIZIONE DELLE IMMAGINI

SEMBRA FACILE...



“Predomina il blu, in molte sfumature diverse che si stendono in scenari orizzontali, passando dallo scuro intenso al velato azzurro, fino a dare, verso riva, la sensazione leggera della trasparenza, dove l’acqua tocca la sabbia fine, bianca sfumata di colori chiari della terra. Appena si percepiscono i granelli, più definiti nella parte bassa dell’immagine, dove l’obiettivo ha catturato dettagli più vicini. E tornando al blu dell’acqua si arriva alla riga netta di confine, dove l’orizzonte lascia spazio al cielo terso, con la leggera sfumatura grigiastra di una nube lunga e distesa sull’acqua”...

Si potrebbe pensare che sia semplice descrivere un’immagine, ma sicuramente ogni persona che ha letto questa descrizione ha realizzato una situazione personale, leggermente diversa per ognuno di noi, dipendente dalle nostre esperienze, dai ricordi, dal modo unico che abbiamo per immagazzinare le informazioni. Per un non vedente immaginare e capire l’immagine, una fotografia, un dipinto, diventa ancora più complicato, perché oltre alla personale immaginazione si aggiunge un vissuto che cambia in base all’età della perdita della vista, alla gravità dell’evento. Intervengono gli ultimi ricordi, in aiuto ad identificare un colore o una situazione, o una forma. Oppure, per chi la vista non l’ha mai posseduta, interviene la fantasia, creata con immagini diverse da quelle che noi tutti conosciamo.

La descrizione delle immagini, dunque, può avvenire a vari livelli: più dettagliata per chi ha ricordi che aiutano ad identificare un colore o una forma, meno dettagliata per chi non conosce il mondo delle immagini, che quindi crea con la fantasia un mondo personale a noi inaccessibile.

Esiste da tempo la descrizione certificata delle opere d’arte, un metodo descrittivo che segue linee guida precise, con lo scopo di fornire alle persone non vedenti o ipovedenti la descrizione che si pensa migliore per raccontare l’opera, partendo dal primo piano e passando allo sfondo, cercando di descrivere il tutto in modo oggettivo, evitando simbolismo o emozioni dell’artista.

La certificazione passa poi una valutazione severa, per

capire se la percezione dell’immagine è coerente, o crea confusione nel fruitore della descrizione. È certo, comunque, che la descrizione sia interessante anche per i normovedenti: allo stesso modo in cui un libro scatena emozioni e fantasia, anche un’immagine costringe cervello e sentimenti a lavorare per creare una situazione “nostra”, e questo ci aiuta a soffermarci nei dettagli, ad elaborare oltre una semplice immagine viva, che in questo mondo frenetico cattura la nostra attenzione spesso solo per una manciata di secondi, lasciando indietro tutta una storia, diversa per ciascuno di noi.

Sonia Porpiglia

TAXI - BUONI VIAGGIO

AGEVOLAZIONI PER CIECHI ED INVALIDI

Con una decisione a sorpresa, la Città di Torino ha deliberato di istituire, grazie a fondi ministeriali per la ripresa post-covid, un contributo del 50% per gli spostamenti tramite taxi o noleggiatori con conducente. Il contributo, fino ad un massimo di 20 euro per ogni corsa, coprirà esattamente la metà del prezzo e sarà versato direttamente ai taxisti attraverso la gestione della loro cooperativa. Potranno ottenere il beneficio, oltre a tutti gli ultrasettantacinquenni, i ciechi assoluti e gli invalidi civili con percentuale oltre il 65%. Occorre inoltre, essendo il contributo comunale, la residenza a Torino. Per iscriversi tra i beneficiari, serve la chiavetta Spid con la quale accedere ad un’apposita procedura sul sito www.torinofacile.it. La disposizione sarà applicabile solo fino al 31 dicembre 2021.

CANI GUIDA

UNA COLLABORAZIONE INTERNAZIONALE

Una delegazione del Comitato Cani Guida ha visitato, sabato 5 giugno, la Scuola di Addestramento della Fondazione Romanda per i Ciechi nel comune ticinese di Magliaso, presso Lugano. Si tratta di una struttura molto qualificata che opera anche a favore di utenti italiani. La delegazione Apri onlus, composta da Dajana Giofrè e da Elisabetta Bergonzelli, è stata accolta molto cordialmente dai responsabili svizzeri con i quali si sono ipotizzati alcuni possibili progetti di collaborazione. Le attività del comitato si stanno del resto notevolmente ampliando e, a breve, si spera di poter annunciare nuove interessanti iniziative. Per prendere dunque contatto con la coordinatrice Dajana Giofrè scrivere alla seguente email: caniguide@ipovedenti.it

“IL CIECO” DI UBALDO OPPI

Un'opera pittorica, surreale e teatrale



Un olio su tela dal titolo “il cieco ed altre figure” è l'opera che trattiamo in questo numero della rubrica “Rappresentare l'arte”.

Realizzata dal 1922 al 1925, essa ha, sulla sinistra, il protagonista, cieco e molto rassomigliante ad un autoritratto dell'autore, Ubaldo Oppi, che cerca di comunicare con quattro donne.

Ognuna di esse esprime sentimenti diversi in una bella composizione.

Fa da sfondo un'architettura non dell'epoca.

Una delle donne entra in contatto fisico con l'uomo, un'altra esprime compassione, più indietro nel gruppo un viso è più riflessivo e perso nel vuoto e, infine, una donna, più sfuggente, lo guarda allontanandosi.

Una bella tavolozza cromatica per dar vita ad una scena teatrale, in un'atmosfera surreale e un po' rarefatta. L'ambiente, figurativamente, ricorda certe opere a sfondo sociale di Felice Casorati e anche il Pablo Picasso del periodo blu, con i suoi clochard, miserabili e persone cadute in indigenza.

Il pittore Ubaldo Oppi nacque a Bologna nel 1889.

Figlio di un commerciante, studiò tecnica commerciale in Austria e Germania, ma la passione per il figurativo lo portò ad iscriversi alla “Scuola di Nudo” di Gustav Klimt, il grande esponente del Secessionismo Viennese.

Si trasferì, poi, a Venezia e, infine, a Parigi, per cercare un contatto con gli artisti dell'avanguardia di allora. Uno su tutti Amedeo Modigliani.

La Prima Guerra Mondiale lo costrinse a ritornare in Italia, nel corpo degli Alpini, e fu fatto prigioniero. Al termine della guerra, ritornò a Parigi, dove conobbe la futura moglie e modella Adele Leone (Dehly).

Dal 1924 in poi, fu sempre presente alle mostre della Biennale di Venezia, ma, dal 1932, non in sintonia con le tendenze nuove (futurismo e astrattismo) e le svolte politiche, si ritirò con umiltà a Vicenza.

Lavorò, però, a Padova, realizzando decorazioni della basilica di Sant'Antonio, dedicandosi esclusivamente a soggetti di carattere sacro, in coerenza con l'avvenuta conversione alla religione di Cristo.

Nel 1941, fu richiamato per la seconda Guerra Mondiale, ma per la pessima salute morì nel '42 a Vicenza.

La sua vicenda artistica fu altalenante.

Cercando strade nuove, forse ha pagato un caro prezzo per aver espresso temi sociali, l'emancipazione femminile e la realtà quotidiana. Senza affrancarsi.

Finì i suoi giorni in uno strano stato di smarrimento. Sentendosi un incomprenduto cittadino nel mondo, dopo avere vissuto gli splendidi anni Venti.

Valter Perosino

LA POESIA DI PADRE GIUSEPPE GIACOLETTI

L'occhio e le sue disfunzioni e malattie

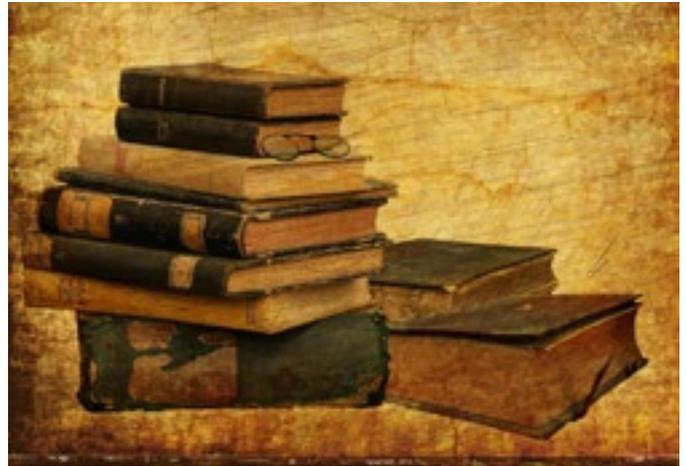
Il padre scolopio chivassese Giuseppe Giacoletti (1803-1865), oltre ad aver composto un gran numero di carmi latini ai suoi tempi molto famosi (uno di essi, sul vapore, vinse il concorso internazionale di Amsterdam), scrisse anche un poema italiano (L'Ottica esposta in terza rima, pubblicata a Roma, dalla Tipografia delle Belle Arti, in vari volumetti tra il 1841 ed il 1847) che, in 31 canti e per un totale di 5908 versi, esponeva gli argomenti relativi all'ottica, ai suoi fenomeni ed alle malattie connesse con la vista.

Per gli argomenti relativi agli occhi ed ai fenomeni ad essi legati interessano in particolare i canti (editi nel 1846) XXII (l'occhio e sua descrizione: palpebre e cigli, cornea, iride e suoi colori diversi, uvea, pupilla, retina e nervo ottico, umore acqueo, cristallino, corona ciliare, umor vitreo), XXIII (la vista: la luce sulla pupilla, l'immagine si forma sulla retina e poi passa al cervello; elementi dell'immagine; occhi particolari di alcuni animali come gatto, aquila, toro, gallo), XXIV (i raggi sulla pupilla e sulla retina; esempi di persone e animali con vista particolarmente acuta, tra cui l'aquila ed altri rapaci), XXV (i giudizi della mente e il tatto associati alle sensazioni ottiche), XXVI (il cieco guarito da Cheselden, 1688-1752, con l'operazione di cataratta), XXVII (unità delle sensazioni ottiche), XXVIII (descrizione degli occhi di alcune specie animali); in particolare, poi, XXIX (i difetti visivi: daltonismo, miopia, presbitismo, strabismo, con le sue cause, epilessia e lo strabuzzar d'occhi), XXX (malattie degli occhi: cecità, flusso palpebrale puriforme, fistola lacrimale, orzaiolo e altri tipi di cisti, oftalmia, con le sue cause ed i metodi di cura; poi altre malattie e vari elogi di Antonio Scarpa), e infine, edito nel 1847, il XXXI (ancora sulle malattie degli occhi: ferite alla cornea, macchie sul cristallino e loro cura, macchie sulla cornea e sull'iride, deformità dovute a idropisia, funghi e cancri, gotta serena, e sue cure, cecità notturna; nuovo elogio di Antonio Scarpa e di altri oculisti).

In particolare il canto XXX si apre con la descrizione della cecità dalla nascita, seguita a breve distanza da quella acquisita (vv. 22-45):

“Quand'io veggio il tapin che cieco nacque/ (tanto avara e crudel gli fu natura!)/ né mai dell'aureo Sole si compiacque;// Piangendo i' dico: qual pena o sventura/ al misero mortale in questa terra/ può sul capo cader più grave e dura?// In notte eterna brancolando egli erra,/ né gode un raggio sol di quelle scene/ che sì vaghe la luce a noi disserra:// Non le stellanti regïon serene,/ non gli augei variopinti e il grato Eliso/ delle campagne floride ed amene”. (vv. 1-12);

“Ma pur, se addentro del pensier l'acume/ spingo, ben più dolente e sventurato/ apprendo e chiamo quel che il dolce lume// Fruì molt'anni, poi per dispietato/ morbo o strazio crudel fu de' suoi rai/ e della speme di più averli orbato.// Chi cieco nacque non conobbe mai/ cose leggiadre; ed uom per sconosciuta/ felicità non s'affannò



Interessante è il primo elogio di Antonio Scarpa (1747-1832), chirurgo, docente all'università di Pavia ed autore di un famoso trattato delle principali malattie degli occhi. Di lui è da elogiare anche la coerenza, dato che non volle prestare il giuramento di rito alla Repubblica Cisalpina, poiché contrario ai suoi principi politici, preferendo così la lealtà alla carriera. Tuttavia Napoleone, divenuto re d'Italia, lo volle nuovamente al suo posto a Pavia.

“A te s'addice alto immortal contento,/ a te, che con l'ingegno e con la mano/ parevi in terra angelico portento// L'egro mortale a render lieto e sano;/ e intanto sulla tua alta scienza/ più t'ergevi ad amar l'autor sovrano.// Quindi la pura invitta coscienza/ che nobilmente dinegar ti fea/ giurata servitude e obbedienza// A falsa libertà: né t'increscea/ scender dal seggio illustre, e perder oro/ pria che aver l'alma maculata e rea:// Ma il possente d'Europa ampio ristoro/ ti rese, e crebbe onor; né strinse al giuro/ uom che di tutta Europa era decoro:// E dicer parve: in sua virtù sicuro/ viva chi tanta luce e vita spande,/ e fia che in ogni secolo venturo// Di me, del regno mio, suoni più grande”. (vv. 190-208).

Dario Pasero



IN TANDEM PER VINCERE CONTRO LE DIFFICOLTÀ

Il progetto della “Residenza Tina” cresce!



Lo scorso 15 giugno Maurizio Favaretto e Angelo Vazzana hanno portato a compimento il loro primo traguardo importante: in tandem dalla Rsa “Residenza Tina” di Tina di Vestigné (To), in Canavese, ad Arona in cinque ore! Cento chilometri affrontati con grande entusiasmo per dimostrare che in struttura si cerca, comunque, di valorizzare le potenzialità degli ospiti e sostenere la loro vitalità a dispetto delle difficoltà e dell'emergenza sanitaria da coronavirus in corso. Il 12 giugno il duo ciclistico aveva partecipato ad un interessante incontro a Bollengo (To), presso la Cascina dell'Allaas, per festeggiare l'imminente partenza con il sindaco Luigi Sergio Ricca, il campione di ciclismo Franco Balmamion ed il giornalista sportivo de La Stampa Franco Bocca. Un brindisi doveroso e benaugurante visto che il “Progetto Tandem” di Angelo e Maurizio è nato proprio a Bollengo. Racconta il sindaco: “Nel 2019 proposi, presso la nostra Sala Torre, una serata sul ciclismo. Era ospite Franco Balmamion. La Residenza Tina partecipò portando un gruppo di ospiti appassionati di sport. In quell'occasione, prendemmo contatto con l'educatore Angelo Vazzana e con Maurizio Favaretto, ospite della struttura e non vedente. A dicembre dello stesso anno, con Balmamion, decidemmo di visitare la Rsa e, in particolare, la sezione disabili. Scoprimmo così una realtà

sensibile, vivace e attenta alle esigenze degli ospiti. Iniziammo a pensare al Progetto Tandem, ma il covid-19 impose una pausa forzata. Aver collaborato alla nascita di questa iniziativa sportiva, per un appassionato di ciclismo come me, è una bellissima esperienza! Ora quel sogno ha preso forma ed è l'avvio di un lungo percorso. Auguriamo a Maurizio e Angelo di farci emozionare presto con altri traguardi!”. L'educatore Angelo Vazzana racconta: “Un grande grazie va ai colleghi e a tutto il personale della Rsa, che ci hanno permesso di uscire per gli allenamenti. Sicuramente, l'incontro con il sindaco Ricca ed il campione Balmamion, che hanno dimostrato grande sensibilità, è stato un notevole stimolo. Conoscendo la passione di Maurizio per gli sport, quando il Progetto Tandem è nato abbiamo subito pensato di metterci in pista. In tutti i sensi! Proprio nell'autunno del 2019 ci era stato donato, per caso, un vecchio tandem. Una fortuita coincidenza a cui ne seguì un'altra quando Cicli Tessiere ci donò una nuova bicicletta per due, più sportiva e adatta alle nostre intenzioni”. Racconta Favaretto, 65 anni: “Sono originario di Mirano, in provincia di Venezia, ma la mia famiglia si trasferì in Piemonte, a Foglizzo, quando avevo circa dieci anni. Dal 2015 sono non vedente a causa del diabete e vivo alla Residenza Tina. All'inizio non riuscivo a muovermi autonomamente poi, piano piano, ho iniziato a familiarizzare



con l'ambiente e a spostarmi in struttura e in giardino. Grazie allo sport, alla cyclette in particolare, la mia ciclo star, come la chiamo io, perché pedali ma stai sempre lì, nello stesso posto, ho potuto ritrovare la forma fisica. Durante i lunghi mesi di lockdown in struttura, ho realizzato statue con la carta stagnola, profumatori per ambienti con bucce di arancia indurite col sale e imbevute di oli essenziali. Ho mantenuto fisico e mente attivi grazie all'allenamento sportivo. All'arrivo della primavera non vedevo l'ora di riprendere gli allenamenti". Così è stato: con costanza e determinazione, il team Favaretto-Vazzana si è preparato e poi ha percorso i cento chilometri da Tina ad Arona in appena cinque ore. Il due sportivo ora sta coltivando un nuovo obiettivo: pedalare da Tina ad Albissola Marina per arrivare al mare senza tappe intermedie! Ben 200 chilometri! Si sono già attivati per cercare gli sponsor e un mezzo adeguato. Chi desiderasse contribuire o donare un tandem sportivo, anche usato, ma ancora in buono stato, può scrivere alla mail edursa@gruppokinetika.com. Per vedere un breve filmato del Progetto Tandem consultare la pagina Facebook dell'Rsa <https://www.facebook.com/KinetikaTina/videos/515688129552151>

Debora Bocchiardo

DUE OCCHI PER CHI HA PROBLEMI

Donati dai Lions due ausili



Il 4 giugno si è svolto, presso l'ex biblioteca nel Parco Maulini di Omegna, sede anche dell'associazione Apri Vco, l'incontro con il Lions Club Verbanò Borromeo per la donazione di due ausili "OrCam 2.0" a due ipovedenti: una giovane studentessa e una pensionata. Si tratta di strumenti, indossabili e poco visibili, che si applicano a comuni occhiali. La donazione, in programma per l'anno 2021 del Lions Club Verbanò Borromeo, è così stata ufficializzata di fronte ad una rappresentanza di soci Lions ed Apri che hanno avuto modo di conoscere i destinatari, a cui è stato presentato l'ausilio e spiegato come funziona. Ci sarà, da parte loro, un inevitabile periodo di addestramento, per sfruttare al meglio tutte le opportunità che un ausilio come "OrCam 2.0" potrà fornire ai due soci nella vita di tutti i giorni. Nello specifico, l'ausilio consente la lettura di libri, riviste o etichette. Permette di riconoscere banconote e codici a barre ecc... Esso consente, all'interno di una pagina formato A4, di scegliere un paragrafo o da che punto partire con la lettura posando il dito indice nel punto scelto. La lettura può essere interrotta semplicemente ponendo la mano aperta davanti al viso. Altra opportunità fra le tante, è quella di memorizzare i connotati delle persone amiche o di famigliari, associandole al nome. Quando in seguito, alla distanza di circa sei metri, si inquadra il viso memorizzato, anche se indossa la mascherina o un copricapo, lo strumento ne riconosce i tratti somatici e avvisa comunicando il nome memorizzato di chi si sta avvicinando.

Il progetto è giunto a compimento quando il presidente del Lions, Cesare De Righetti, che lo ha proposto ai soci del Lions Club Verbanò Borromeo, ha contattato Laura Martinoli, coordinatrice provinciale dell'Apri Vco per individuare due beneficiari.

Il presidente Cesare De Righetti, al momento della consegna, ha commentato: "Veniamo da un periodo difficile. Come Lions, abbiamo ripreso le iniziative di solidarietà, in questo caso a favore di chi ha problemi visivi, e sono stati acquistati due dispositivi OrCam 2.0. Consegnarli, è stato per noi un'emozione impagabile". "La certezza" dice la coordinatrice di Apri Vco Laura Martinoli "è che l'ausilio potrà essere di grandissimo aiuto alle due beneficiarie. Sono certa che quando avranno acquisito la necessaria manualità con lo strumento, ne trarranno un significativo aiuto. Grazie a questo ausilio, i nostri due soci, utilizzandolo al meglio, potranno farlo diventare i loro occhi di scorta, aumentando la propria autonomia. Colgo l'occasione per ringraziare, oltre ai Lions Club Verbanò Borromeo per la donazione, il presidente, che lo ha proposto e sostenuto, il Comune di Omegna, che ci ha permesso di utilizzare questa bellissima struttura, l'Assessore al Welfare Sabrina Proserpio per la sua presenza e l'istruttore William Dragoni della Visiondept per la giornata di formazione e conoscenza dell'ausilio. Grazie davvero per questo gesto di solidarietà".

Franco Cattaneo

L'APRI RINASCE IN CANAVESE



Successo per le iniziative primaverili

La delegazione Apri-onlus (Associazione Pro Retinopatici e Ipovedenti) del Canavese, in collaborazione con il Centro di Riabilitazione Visiva Asl To-4, ha voluto sottolineare la voglia di ripartire, dopo il lungo isolamento dovuto al covid-19, con tre eventi gruppalmente fortemente richiesti da soci ed utenti del territorio. Nella mattinata di sabato 8 maggio si è svolta una festa all'aperto nel cortile del Crv di Ivrea con musica, rinfresco e chiacchiere in amicizia. Giovani ed anziani, che si erano tenuti in contatto tramite le riunioni online, si sono ritrovati insieme, finalmente in presenza fisica.

È stata quindi la volta, sabato 12 giugno, della presentazione, a cura della società Tiflosystem di Padova, di nuovi ausili tecnologici: lettori vocali, video-ingranditori, sistemi di accesso facilitato al personal computer ecc. Ha chiuso la rassegna l'attesa uscita in battello sul Lago di Candia, con laboratorio tattile a cura della cooperativa "Amici del Parco Naturalistico Lago di Candia". L'appuntamento si è svolto sabato 19 giugno. Questa escursione era stata programmata da tempo, ma poi sempre rinviata a causa della pandemia. Segnaliamo, infine, sempre presso la delegazione del Canavese, l'arrivo di V.S. (le iniziali sono per rispetto alla privacy), la prima volontaria "Messa alla Prova" inviata dal Tribunale di Ivrea. Si tratta di una ragazza molto volontaria che si è subito integrata nel gruppo mettendo a disposizione il proprio tempo e la sua competenza. Una risorsa preziosa che vorremmo ringraziare da queste pagine.



“POESIE PER UN’ORA”



Il libro di Alessandro Boero

Sabato 29 maggio dopo l'assemblea ordinaria dei soci, il programma è proseguito con un caffè letterario dedicato al libro di Alessandro Boero "Poesie per un'ora". Vari volontari dell'associazione Apri Asti si sono alternati prestando la loro voce per intrattenere il pubblico che è intervenuto numeroso. Negli intervalli, la presidente, Renata Sorba, con il dottor Paolo Riso, vice presidente, ha ringraziato e donato un presente ai relatori, i dottori: Marco Gallo, Federico Imbriano, Pier Luigi Pertusati, Andrea Rocco e Stefano Santin.

Sono stati anche nominati gli assenti, che riceveranno comune un dono: Don Luigi Berzano e il dottor Rosario Parisi. Un grazie anche ai professionisti del progetto "Apri alla fiducia": la dottoressa Sara Carnovali, il dottor Armando Gabriele, la dottoressa Alessandra Monticone e la dottoressa Barbara Venturello, a cui è stato consegnato in presenza un omaggio. Il pomeriggio è stato animato anche da un gioco a premi con estrazioni in cui i presenti hanno potuto ricevere gadget ed elaborati realizzati dai laboratori Lavoriamo ai Ferri Corti e di bigiotteria o forniti dalla farmacia Maggiore e dall'Unipol. Il pomeriggio è stato apprezzato dagli intervenuti e ha regalato momenti di spensieratezza e di grande gioia per aver aperto una porta alla normalità, pur rispettando il distanziamento fisico e le normative vigenti per il covid-19. "È stato emozionante ritrovarsi dopo tanto tempo e condividere un evento all'aperto" ha detto la presidente Sorba "Grazie a soci, volontari e tanti amici che hanno supportato l'associazione in un momento molto difficile. Auspico sia l'inizio di una nuova rinascita".

LA SETTIMANA DEL BENESSERE

L'Apri partecipa per la seconda volta

Per il secondo anno, l'associazione Apri Asti è stata invitata a partecipare alla settimana del benessere, organizzata dalla cooperativa La Rava e La Fava di Asti. Lunedì 7 giugno, dalle 9,30 alle 12 e dalle 15 alle 18, un gruppo di ipo, non vedenti e volontari si sono ritrovati per proporre, dal vivo, un laboratorio di bigiotteria e Lavoriamo ai Ferri Corti.

È stata anche allestita una mostra del materiale realizzato. A causa del maltempo, non si è potuto tenere l'evento all'aperto, presso il parco Emanuele Pastrone, ma lo stesso si è svolto presso il gazebo della sede di via Filippo Corridoni, 51.

Renata Sorba



LA FORZA, IL CORAGGIO E LA POESIA



Per la cultura, insieme senza barriere

Grande successo di pubblico ha riscosso il caffè letterario “La forza, il coraggio e la poesia” che si è tenuto martedì 15 giugno presso il Circolo Nuovo A. Nosenzo di via Filippo Corridoni, 51, ad Asti. L’evento era stato proposto lo scorso dicembre nella piattaforma Zoom. Riproporlo all’aperto e alla cittadinanza è stato un segnale di ripartenza e di voglia di tornare a ritrovarsi. Una dozzina, tra disabili visivi e volontari, si sono alternati al leggio per dare voce a poesie, aforismi e citazioni di due grandi donne: Frida Kahlo e Alda Merini. Un folto pubblico ha apprezzato e ascoltato con grande interesse i testi proposti. La formula verrà riproposta a settembre con altri caffè letterari a tema. L’evento ha dato l’opportunità all’Apri Asti di offrire un momento di cultura e di integrazione grazie all’impegno dei volontari e dei soci che si sono messi in gioco e che hanno ritrovato la voglia di uscire di casa dopo un lungo periodo di confine.

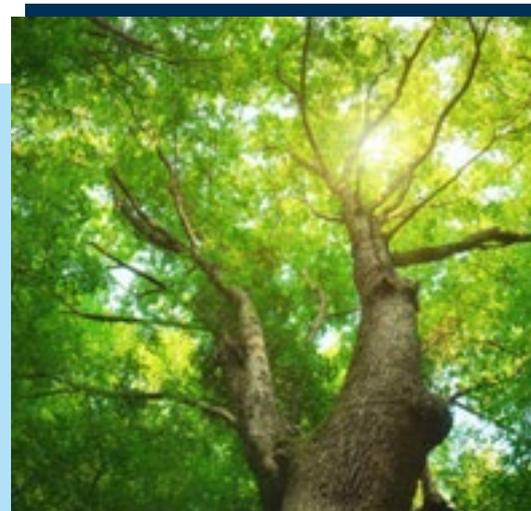
UN TANDEM PER L’APRI ASTI

Grazie a Marco Sona

È stato un anno molto difficile, ma l’Apri Asti ha cercato di proporre attività via Zoom per intrattenere i soci e i volontari. L’associazione è stata comunque attiva e presente sul territorio. Ora si spera in una rinascita e, grazie al socio e volontario Marco Sona e alla sua generosità, l’associazione è dotata di un tandem. Il mezzo verrà consegnato dal donatore alla presidente Renata Sorba e verrà messo a disposizione di tutti i disabili visivi. Grazie al bel gesto dell’amico Sona, tante persone potranno riprendere il piacere di una passeggiata e di una bicicletata in città e dintorni.



IL GIARDINO SENSORIALE



L'Apri ha aderito con piacere

Nell'edizione primaverile di questo periodico, ci eravamo soffermati sul progetto del giardino sensoriale, esposto dall'architetto Marco Silvestro durante la riunione della Consulta di venerdì 11 dicembre 2020.

Qualche mese fa, più precisamente a febbraio, la dottoressa Alessandra Grande, impiegata presso il servizio Politiche Inclusive del Comune, aveva inoltrato via e-mail a tutte le associazioni di solidarietà che operano sul territorio settimese il modulo per aderire alla proposta progettuale.

Ricevuta questa documentazione, la sezione locale dell'Associazione Pro Retinopatici ed Ipovedenti e la sua sede centrale avevano deciso di dare la loro adesione all'interessante iniziativa:

Nella lettera d'adesione indirizzata alla Consulta ed al Comune, il dottor Marco Bongi aveva spiegato con quali modalità l'ente da lui rappresentato avrebbe partecipato al progetto e cioè attraverso la realizzazione di pannelli tattili, audioguide ed altri dispositivi che rendessero il giardino accessibile ai disabili visivi; inoltre, si era dichiarato disponibile a farsi coinvolgere nei vari eventi organizzati per valorizzarne e migliorarne l'attrattività.

In tale contesto protetto e, soprattutto, all'aria aperta, le persone più fragili potranno effettuare attività ludiche dedicate ai cinque sensi influenzando positivamente sulla loro qualità di vita e sul loro benessere psicofisico. La partecipazione al progetto non ha comportato alcun costo e sarà possibile recedere in qualsiasi momento, inviando una comunicazione scritta alla Consulta comunale della solidarietà.

CONSULTA DELLA SOLIDARIETÀ

Finalmente una riunione in presenza!

Finalmente, a quasi un anno di distanza dall'ultima volta, la Consulta comunale della solidarietà ha potuto riunirsi in presenza. L'incontro si è svolto giovedì 20 maggio, presso la sala consigliare, in Piazza Vittorio Veneto, a Settimo Torinese.

Vi hanno preso parte l'Assessore al Sociale Angelo Barbati, il presidente della Consulta Dario Chiefa, i rappresentanti di varie associazioni e, per Apri onlus, l'attiva socia Rosina Mondello.

Il presidente Chiefa ha dato inizio ad esso ricordando le iniziative che erano state programmate per il 2020 e che erano state sospese o non portate a termine a causa dell'emergenza pandemica e, in particolare:

- 1) L'evento "Il volontario", serie di interviste e di video fatti ai volontari per permettere a tutta la cittadinanza di comprendere meglio il ruolo rivestito da queste importanti ed insostituibili figure
- 2) Un roll- up che raggruppa le associazioni che appartengono alla Consulta della solidarietà e quindi anche Apri onlus
- 3) " Metti una cena al parco", una serata di festa in un parco cittadino. Si era pensato a quello fluviale del Po.

Inoltre, Chiefa ha proposto, per l'anno prossimo, l'evento pubblico "Uno sguardo su due epoche", i cui obiettivi sarebbero quelli di dare visibilità alle attività delle associazioni e di raccogliere fondi a sostegno del progetto del giardino sensoriale.

Con tale iniziativa si intenderà raccontare il Settecento e l'Ottocento e gli anni 20 e 30 del Novecento attraverso due mostre, che si terranno l'una in prossimità, più precisamente alla torre medievale, e l'altra dentro il palazzo comunale, sfilate di abiti d'epoca, esposizione di auto, moto e bus d'epoca in Piazza della libertà, allestimenti di laboratori di antichi mestieri.

Giuseppina Pinna

RIUNIONE AL PUNTO H

Le associazioni a confronto col Comune

Lunedì 19 aprile, presso il Punto H, in Via Fantina 20 g, a Settimo Torinese, le associazioni che operano all'interno di quei locali, tra di esse anche Apri onlus, sono state invitate a partecipare ad un incontro indetto dalla Consulta della solidarietà. In rappresentanza della sindaca, dottoressa Elena Piastra, ha presieduto la riunione il dottor Umberto Salvi, consigliere comunale che si occupa soprattutto di sanità, e che, tra le sue deleghe, possiede quella alla solidarietà. Erano, inoltre, presenti, la responsabile del servizio Politiche Inclusive del Comune, Lidia Rosso, il presidente della Consulta, Dario Chiefa, ed i rappresentanti di cinque delle sette associazioni che occupano quegli spazi; per Apri onlus è intervenuta la socia Rosina Mondello.

Inizialmente, il dottor Salvi ha esemplificato due progetti che riguarderanno il quartiere cittadino chiamato Borgo Nuovo, zona in cui si trova il Punto H, uno destinato agli anziani, l'altro relativo al disagio giovanile. In seguito, ha chiesto alle associazioni convenute di presentarsi e dire quando e come utilizzassero quei locali e se li ritenessero idonei o meno allo svolgimento delle loro attività. Per Apri onlus che, prima dello scoppio della pandemia, ne aveva fruito il lunedì ed il venerdì dalle 15 alle 17 per il suo sportello informativo sulla disabilità visiva, ed il primo lunedì del mese per il gruppo di autoaiuto rivolto a persone ipo e non vedenti, essi possono considerarsi adeguati.

IMPARIAMO IL BRAILLE AL PARCO GIOCHI

Nel biellese il progetto pilota

È stato inaugurato durante l'estate, a Quaregna Cerreto (BI), un originale progetto ludico-didattico realizzato in collaborazione fra Apri-onlus ed RP-Liguria. L'iniziativa consiste nella realizzazione di grandi pannelli tattili, raffiguranti l'alfabeto Braille, che verranno successivamente collocati in aree giochi di vari comuni. Il tutto è nato grazie alla sinergia con il gruppo Playground, una prestigiosa azienda specializzata nella commercializzazione di giochi all'aperto per bambini. Si tratta sicuramente di un progetto innovativo da far decollare su vari territori.



CAMMINARE FA BENE E... FA DEL BENE!

Successo per l'iniziativa Telethon chivassese

Domenica 13 giugno, al mattino, si è svolta a Chivasso la "Primavera camminata di Telethon 2021" al fine di raccogliere fondi per la ricerca sulle malattie genetiche.

Alla camminata hanno partecipato circa 200 persone che, partite da piazza della Repubblica, hanno "macinato" un percorso di 6,5 chilometri, snodato fra i parchi e le aree verdi della città. L'arrivo era al Canale Cavour, dove, a piccoli gruppi, è stato possibile visitarne l'imbocco. In questa occasione, potevano forse mancare gli "atleti" della sede Apri di Chivasso?

Ornella Valle



PENSIAMOCI PER TEMPO!



**La vita scorre e nessuno può conoscere il proprio futuro!
L'Associazione A.P.R.I.-onlus opera attivamente da 31 anni
e sta valutando anche progetti a lungo termine:**

- Apertura di un ambulatorio sociale di oculistica
- Fondazione di una residenza per anziani con particolare vocazione al sostegno dei disabili visivi
- Istituzione di borse di studio a favore dei ricercatori

**VALUTA DUNQUE UN POSSIBILE LASCITO TESTAMENTARIO
A FAVORE DELLA NOSTRA ASSOCIAZIONE!
Per informazioni scrivere a bongi@ipovedenti**