

CONTINUANDO COSÌ IL FUTURO NON CI FA PAURA

OCCHI APERTI

PERIODICO DELL'ASSOCIAZIONE PRO RETINOPATICI ED IPOVEDENTI

ANNO 12 - N° 39

Poste Italiane S.p.A. - Spedizione in abbonamento postale - C.M.P. Totino 2/2018

**Pari opportunità e autonomia:
dopo la pandemia aumentano i progetti per l'integrazione**

**N. 39
2021**

COLOPHON

Anno 11 - Numero 39

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: Dicembre 2021

Direttore Responsabile: Debora Bocchiardo

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

Realizzazione grafica: Selene Spanò

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

BUSTO ARSIZIO "SCUOLA CANI GUIDA": Responsabile: Dajana Giofrè - Tel. 340.584.79.81
CANAVESE: Responsabile: Francesco Orciuoli - Tel. 335.570.20.65 - canavese@ipovedenti.it
CHIVASSO: Responsabile: Ornella Valle - Tel. 333.441.31.94 - chivasso@ipovedenti.it - Via Paleologi 2 - c/o Centro "Paolo Otelli" - 10034 Chivasso (TO)
CIRIÈ: Responsabile: Luigi Latorraca - Tel. 339.638.88.97 - cirie@ipovedenti.it - Corso Nazioni Unite 32 Ciriè (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
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: Valeria Rizzetto - Tel. 339.71.02.227 - Via Nazario Sauro 48 - 10078 Venaria Reale (TO) venaria@ipovedenti.it

COMITATI TEMATICI E GRUPPI DI LAVORO

COMITATO CANI GUIDA: Responsabile: Dajana Giofrè - Tel. 340.584.79.81 - caniguide@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



FRUIRE DELLA CULTURA PER PRETENDERNE L'ACCESSIBILITÀ

La notizia, giunta lo scorso novembre, che il Torino Film Festival, dopo sette anni di iniziative sull'accessibilità a favore delle persone disabili, non aveva più inserito, nel programma 2021, nessuna proiezione audiodescritta, ci ha sicuramente stupiti e amareggiati. Abbiamo pertanto protestato, insieme all'associazione "Più Cultura Accessibile" e ad altre organizzazioni operanti nel settore. Anche se poi la questione si è parzialmente risolta positivamente, dobbiamo tuttavia, a mio parere, tornare ad interrogarci seriamente sul ruolo attribuito alla cultura e, soprattutto, alla cultura cinematografica, all'interno della nostra categoria che comprende gli ipovedenti e i non vedenti. Avevo già trattato sinteticamente questo argomento nell'editoriale del n. 37 di questa rivista. Allora mi compiacevo del fatto che molti non vedenti si stavano dedicando alla scrittura di libri. Oggi, al contrario, osservo un certo distacco dei medesimi dal mondo dello spettacolo: teatro e cinema soprattutto, forse un po' meno dalla musica.

Si tratta, in parte, di un fenomeno comprensibile.

Il cinema è un'arte basata soprattutto sull'immagine, per recarsi nelle sale di proiezione bisogna muoversi nella città fra pericoli, barriere e luoghi sconosciuti, molte pellicole possono essere fruite anche comodamente a casa tramite la televisione, il computer o i cd-audio.

Eppure, dopo aver enunciato e analizzato tutte queste attenuanti... rimane ancora l'amaro in bocca e la netta sensazione che i disabili visivi preferiscano sostanzialmente altri passatempi.

Diventa allora quanto mai urgente ribadire con forza il concetto che la cultura, in qualunque ambito, e ancor meglio se ad ampio spettro, è stata e rimarrà, anche in futuro, uno dei fattori più potenti di un'autentica integrazione sociale. Il non vedente che sappia parlare, discutere, argomentare e, magari, aiutare gli altri ad interpretare un testo, un algoritmo, un documento, sarà sicuramente cercato e non soltanto compatito.

SOMMARIO

2. COLOPHON
3. IL PUNTO DEL PRESIDENTE
4. ARRIVANO I DONI DI NATALE
5. AUDIZIONE ALLA CAMERA DEI DEPUTATI
6. APRI E RP LIGURIA INSIEME PER LA RICERCA
7. L'ATROFIA GIRATA DELLA COROIDE
8. LA TERAPIA OPTOGENETICA
9. VARIE DALL'APRI
10. INCONTRO CON LA DOTTORESSA PERTILE
11. ABILISMO O ABILISMI?
12. ACCESSIBILITÀ E SALUTE MENTALE
13. CAMMNO, QUINDI SONO
14. FRAMMENTI DI INFINITO
15. L'UNIVERSO TRA LE DITA
16. CAFFÈ COL MORTO
17. I NOSTRI DAREDEVILS
18. HÄNDEL SU DISCO
19. ROBERTO TUROLLA SI RACCONTA
20. ARTE CHE PASSIONE
21. L'AMORE NELLA MORTE
22. FRANCESCO CIECO DA FERRARA
23. LA CIECA DI SORRENTO
24. LABORATORI SENSORIALI
25. RICORDO DEL VIGILE GRAMMATICO
26. IO E LO SPID
27. PROGETTO ERASMUS+
28. NUOVO LIBRO DI RENATA SORBA
29. READING "IO VIVO... E TU?"
30. ALFABETIZZAZIONE BRAILLE
31. UNO SGUARDO SU DUE EPOCHE

Ricordiamolo sempre. Anche per questo sul nostro giornale pubblichiamo spesso articoli impegnativi e in grado di stimolare il dibattito.

Il cinema rientra, a pieno titolo, in questa formazione culturale a tutto tondo.

Dobbiamo esserne consapevoli e, anche noi che non possiamo vederne le immagini e i colori, sentirci protagonisti e non solo comparse.

Marco Bonghi

ARRIVANO I DONI DI NATALE!

Forse il carbone della Befana...

Con l'approssimarsi delle festività natalizie tutti siamo in attesa, speranzosi, di ricevere doni che ci facciano piacere.

La Ministra della Disabilità ed il Ministro del Lavoro hanno pensato di farci, per loro, un positivo regalo. Infatti, qualche giorno fa, la Ministra Stefani ha presentato un progetto per la stesura di una legge quadro sulla disabilità.

Il Ministro ha emanato le linee guida sul collocamento delle persone con disabilità.

Dovremmo essere tutti contenti ed entusiasti per queste nuove norme, purtroppo non è così.

Siamo invece molto preoccupati perché ci chiedono di esprimere il nostro parere in brevissimo tempo.

Spesso, quando si vuole accelerare al massimo su molte azioni che si dovrebbero compiere, si cela sempre qualcosa che non si dovrebbe comprendere.

Forse sono maligno!

Come sosteneva il buon Andreotti, "A pensare male degli altri si fa peccato, ma spesso si indovina".

Io mi trovo in questa posizione.

Cominciamo dalla legge quadro sulla disabilità.

Vengono inseriti nuovi criteri di certificazione che, pur essendo positivi, lasciano aperti degli interrogativi.

Il primo fra tutti è quello legato al profilo bio-psico-sociale.

Questo aspetto potrebbe essere molto positivo se non fosse utilizzato esclusivamente per determinare le eventuali residue capacità lavorative delle persone con disabilità.

Non è assolutamente chiaro quali siano gli interventi di sostegno sul piano psico-sociale.

Né è chiaro il ruolo e la funzione dei servizi all'atto della presa in carico della persona che, pur avendo buone capacità bio, denoti delle problematiche psicologiche e sociali.

Ciò perché i livelli di intervento di tipo sanitario e sociale, al di là delle linee di indirizzo nazionale, sono demandate alle singole Regioni che, come ben sappiamo, hanno delle gestioni diversificate e regionalmente rivendicate. Inoltre va sottolineata la proposta di creazione di infrastrutture con funzioni di analisi, verifiche e prese in carico, che tendono a creare sovrapposizione di ruoli che, frequentemente, creano confusione ed incertezze. Per quanto riguarda la legge quadro mi fermo qui poiché, se non si risolvono i primi passaggi di contenuto, tutta l'impalcatura traballa e rischia di crollare.

Le linee di indirizzo sul collocamento delle persone con disabilità rappresentano una perla vera e propria.

Sembrerebbe quasi che questo lavoro fosse già pronto prima del lockdown.

La stesura dello stesso sembra fatta a più mani senza che una mano sapesse quello che scriveva l'altra. Più che linee di indirizzo sembrano circolari di funzionariato rispetto alla gestione e all'organizzazione degli uffici.



Nel merito, poi, il disastro aumenta.

Vengono istituite una pleora di figure senza determinarne ruolo e funzioni.

Non è assolutamente chiara la modalità di presa in carico delle persone che avrebbero diritto al collocamento mirato come da legge 68/99.

Anche in questo lavoro si inserisce il profilo bio-psico-sociale (forse va di moda citare questa modalità di analisi) e anche in questo caso non sono chiari gli interventi di sostegno.

Si rimanda alla formazione professionale lo sviluppo delle capacità occupazionali delle persone con disabilità senza tener conto dell'80% di persone con disabilità intellettiva.

Non si mettono dei limiti alla durata delle convenzioni previste dalla 68/99, né si pensa di valorizzare la formazione attiva in situazione, per le persone più fragili.

Si fa ancora una distinzione forte tra pubblico e privato non tenendo conto degli ostacoli che limitano il collocamento mirato nella pubblica amministrazione. Nello specifico vengono indicate delle modalità nebulose per il convenzionamento.

Infine, non si tiene conto di organizzare un sistema di garanzie rispetto alla conservazione del posto di lavoro. Mi permetto di ricordare che, generalmente, la disabilità non è una situazione statica, ma in continua evoluzione: qualche volta in miglioramento ma spesso e frequentemente in peggioramento.

Ci aspettano un paio di mesi di duro lavoro per cercare di cambiare radicalmente le indicazioni sia della legge quadro sia delle linee di indirizzo.

Il Natale sarà impegnativo, con contestazioni anche accese perché il diritto al lavoro è fondamentale per costruire, là dove è possibile, una vita più indipendente ed un dopo di noi accettabile che permetta a ciascuno di raggiungere obiettivi di vita autonoma.

Pericle Farris

AUDIZIONE ALLA CAMERA DEI DEPUTATI

L'Apri interviene sulla regolamentazione dei monopattini



Le principali criticità, che hanno portato a diversi incidenti sul territorio nazionale, si manifestano soprattutto a causa dei seguenti fattori:

- **SILENZIOSITÀ DEI MONOPATTINI A PROPULSIONE ELETTRICA:** questi veicoli non risultano identificabili e intercettabili dai disabili visivi muniti di bastone bianco e dunque l'intero onere volto ad evitare il contatto fisico con il pedone ricade esclusivamente sul conduttore del monopattino.
 - **VELOCITÀ DEI MONOPATTINI:** questa appare spesso francamente eccessiva, specialmente se la marcia del veicolo si svolge su marciapiedi od altri spazi promiscui frequentati anche da pedoni. I non vedenti non hanno la possibilità di evitare dunque contatti che, a causa della velocità eccessiva, possono rivelarsi purtroppo rovinosi ed estremamente gravi.
 - **NON IDENTIFICABILITÀ DELLE PISTE RISERVATE:** Le piste ciclabili o dedicate ai monopattini risultano quasi sempre delimitate esclusivamente da strisce gialle o altre segnalazioni visive. Ciò rende molto difficile la deambulazione di un non vedente munito di bastone bianco. Anche i cani guida, in questa situazione, non riescono ad evitare l'invasione delle corsie riservate.
 - **ABBANDONO DEI MONOPATTINI:** I veicoli in sharing spesso sono abbandonati, dopo l'utilizzo, lungo i marciapiedi, contro i muri, dopo gli alberi ecc. Non di rado i medesimi vengono urtati dai passanti e quindi cadono a terra. Tutto ciò crea barriere sensoriali molto pericolose e difficili da evitare.
 - **DIFFICOLTÀ AD IDENTIFICARE I CONDUTTORI SCORRETTI:** Occorre, a tal proposito, chiarire molto precisamente la responsabilità oggettiva delle agenzie di sharing e, per i proprietari di monopattini, istituire una sorta di targa facilmente leggibile.
- Notiamo infine che buona parte delle osservazioni sopra riportate valgono anche per le biciclette in sharing e per le cosiddette piste ciclabili.*

La nostra associazione non intende assolutamente impedire lo sviluppo di metodi alternativi di mobilità sostenibile. Riteniamo tuttavia che debbano essere adeguatamente tutelati anche i cittadini con mobilità ridotta. In tal senso ci esprimiamo positivamente sulla proposta di rendere obbligatoria l'assicurazione dei monopattini elettrici per la responsabilità civile.

Per tutto quanto sopra esposto sarebbe auspicabile un costante confronto fra le associazioni dei disabili e i Comuni nel momento in cui si pone mano alla progettazione di questi sistemi di mobilità alternativa.

Consigliamo pertanto che tale concertazione venga resa obbligatoria nel testo di legge in approvazione. Non sarà difficile, nei singoli casi, trovare soluzioni condivise ed accettabili per tutti.

Giovedì 4 agosto il presidente Marco Bongi è stato ufficialmente audito dalla Commissione Parlamentare "Trasporti Poste e Telecomunicazioni" della Camera dei Deputati. In tale occasione era in discussione il progetto di legge n. 2665 recante disposizioni in materia di circolazione dei monopattini a propulsione prevalentemente elettrica. Apri-onlus è stata convocata in qualità di associazione nazionale in grado di fornire validi contributi sulla materia. Non appena sarà disponibile metteremo a disposizione dei nostri lettori il video completo dell'audizione. Per adesso abbiamo il piacere di condividere il testo scritto fornito dalla nostra organizzazione a completamento dell'intervento orale. Si tratta indubbiamente di un'importante presenza che ci accredita ulteriormente come soggetto interlocutore delle istituzioni. Buona lettura.

*Spett. Camera dei Deputati
Commissione Trasporti, Poste e Telecomunicazioni*

A completamento di quanto dichiarato nell'audizione del 29 luglio 2021 l'Associazione Pro Retinopatici e Ipovedenti (A.P.R.I.-odv) intende riassumere e formalizzare le proprie osservazioni riguardanti la circolazione urbana dei monopattini ed i problemi che questa determina a danno delle persone con disabilità visiva che si muovono in autonomia. Nel corso infatti della nostra esperienza quotidiana abbiamo raccolto numerose testimonianze in merito e tutta la categoria, in fin dei conti, esprime grande preoccupazione e forti dubbi. Tutto ciò disincentiva specialmente coloro che hanno perso la vista da poco ad iniziare o completare cicli di riabilitazione funzionale visiva nell'ambito della mobilità.

Il Presidente Apri Marco Bongi

APRI E RP LIGURIA INSIEME PER LA RICERCA



Cofinanziato l'acquisto di uno strumento fondamentale

Tra i vari impegni svolti in questi anni da Apri e Rp Liguria, emerge senz'altro l'indubbia volontà di entrambe le associazioni di contribuire nel sostenere la ricerca scientifica in tutte le direzioni. In particolare, in quei settori dove si possano intravedere delle possibilità di cura. Proprio in questo senso, è orientato il cofinanziamento, presso la Clinica Oculistica dell'Ospedale San Paolo di Milano, finalizzato all'acquisto di uno strumento necessario alla valutazione e osservazione dei pazienti sottoposti a terapia genica nelle fasi preselettivo e post intervento e, sempre in ambito delle terapie geniche, all'effettuazione di trials clinici. Lo strumento in questione è un dispositivo che permette di effettuare un test denominato Fst (Full-field Stimulus Threshold). Il test Fst viene eseguito su pazienti adattati al buio o alla luce coinvolgendo uno o entrambi occhi, con uno schema automatizzato il quale è in grado di misurare la sensibilità dell'intero campo visivo, stimando quale sia il valore di luminanza più bassa di un flash, che suscita una sensazione visiva nell'occhio del paziente in esame.

Questa procedura permette di valutare e quantificare la percezione visiva in quei candidati affetti da importante ipovisione, sottoposti nella terapia genica alle procedure di pre selezione e post intervento, e per le prove di inclusione nei trials clinici e il followup degli stessi nelle fasi di trattamento.

Il centro per le Distrofie Retiniche dell'Ospedale San Paolo di Milano, è uno dei due centri, l'altro è il Vanvitelli di Napoli, che sono stati selezionati in Italia dall'azienda Proqr, per la sperimentazione clinica di fase 3 della terapia genica per il trattamento delle forme di Rp dovute alla mutazione nell'esone 13 del gene Ush2a (per informazioni sulla ricerca, il dettaglio può essere letto nel precedente n° 38 della rivista).

Per poter effettuare il trial con una uniformità di produzione dei dati, conforme agli standard attesi dall'azienda, - si tenga presente che il trial coinvolgerà altri centri in Ue e fuori Ue - l'azienda ha chiesto, tra le altre procedure, di eseguire sui pazienti il test Fst. Essendo questo strumento non disponibile presso la Clinica del San Paolo, peraltro già necessario in caso di accreditamento per eventuali interventi di terapia genica Luxturna per mutazione bialelica del gene Rpe65 e per poter aderire ad eventuali altri trial (sempre di terapia genica), la Clinica Oculistica ha definito, con propri fondi di reparto, di procedere finanziando parte dell'acquisto, e chiedendo il sostegno economico alle associazioni, per quanto riguarda la quota di anticipo.

Apri ed Rp Liguria, come per altre occasioni, ben volentieri hanno aderito alla richiesta, conscie di quanto sia importante e utile per i pazienti adoperarsi per favorire l'assistenza e la ricerca.

Chi desiderasse ulteriori informazioni, può rivolgersi alle associazioni (Apri 377/7044366 o Rp Liguria 346/0310624).

Per i pazienti che potranno usufruire dell'opportunità offerta dallo strumento, le associazioni hanno fatto proprio un bel regalo di Natale!

Luca Colombo – Apri Odv
Claudio Pisotti – Rp Liguria Odv



L'ATROFIA GIRATA DELLA COROIDE



Una patologia rara ma interessante

Nella nostra rassegna dedicata alla scoperta delle distrofie retiniche ereditarie, merita attenzione una patologia piuttosto rara: l'atrofia girata della coroide. In Italia risultano identificati pochissimi casi, qualcuno in più, per motivi ancora poco chiari, in Finlandia. Solo in questo paese, del resto, l'incidenza raggiunge il livello di un caso su 50.000 sani. Si tratta, ovviamente, di una malattia di origine genetica, che si trasmette in modo autosomico recessivo. Ciò significa che entrambi i genitori sono portatori sani e tutti e due devono, necessariamente, trasmettere al figlio la mutazione che è all'origine dell'affezione. Questa si manifesta, nella maggior parte dei casi, in età infantile ma sono stati osservati anche esordi successivi. I primi segni clinici descritti dai pazienti sono la cecità notturna e il restringimento progressivo del campo visivo causati dalla presenza di diverse zone periferiche di atrofia corioretinica di forma rotonda. Nel corso degli anni, le zone atrofiche aumentano, confluiscono e si propagano verso la macula, causando la perdita della visione centrale tra la quarta e la settima decade di vita. I segni clinici a carico degli occhi comprendono, altresì, una elevata miopia associata ad astigmatismo marcato, la cataratta sottocapsulare posteriore precoce e l'edema maculare cistoide.

Le zone atrofiche, di forma circolare, hanno margini netti e ben identificabili. Tutti questi effetti si producono a causa di un'alterazione nella produzione di un particolare aminoacido chiamato ornitina.

L'atrofia girata è causata pertanto da mutazioni omozigoti o eterozigoti composte nel gene dell'ornitina

aminotransferasi Oat (10q26), che codifica per l'enzima ornitina aminotransferasi, responsabile della degradazione dell'ornitina, dipendente dal piridossal-fosfato. Sono state individuate più di 60 mutazioni coinvolte in tale processo. Il deficit dell'attività enzimatica di Oat esita nell'iperornitinemia. Il meccanismo che causa l'atrofia corioretinica non è tuttavia ancora noto. I pazienti affetti da atrofia girata dovrebbero rivolgersi dunque a un dietologo, poiché diversi studi indicano che una dieta povera di arginina (precursore dell'ornitina) o una dieta a scarso contenuto di proteine ridurrebbero i livelli di ornitina nel siero e rallenterebbero significativamente la progressione dell'atrofia corioretinica e della conseguente cecità.

È possibile inoltre somministrare integratori di piridossina (vitamina B6), ma la maggior parte dei pazienti non risponde positivamente a questo trattamento. Può essere infine necessario intervenire chirurgicamente sulla cataratta. La diagnosi differenziale precoce può, ovviamente, contribuire a migliorare il decorso della patologia. L'analisi fundoscopica, a tal proposito, le immagini di autofluorescenza del fondo oculare e la storia familiare aiutano a differenziare l'atrofia girata autosomica recessiva rispetto alla coroideremia legata al cromosoma X. Al primo sospetto, si raccomanda quindi di controllare i livelli di ornitina nel siero per individuare l'eventuale iperornitinemia. Sono in corso, anche per questa malattia, studi e ricerche finalizzate alla messa a punto di una terapia genica. I primi risultati sperimentali dovrebbero essere pubblicati nei prossimi anni.

LA TERAPIA OPTOGENETICA

Una speranza o una nuova illusione?



Nell'estate 2021 sono comparsi, in diversi giornali, articoli sulla base di una notizia, lanciata dall'Ansa.

Un paziente affetto da retinite pigmentosa avrebbe riacquisito la vista per merito di una nuova terapia chiamata Optogenetica.

Queste notizie destano sempre un certo sospetto. Possono ingenerare false speranze in quelle persone che per sé, o i propri cari, aspettano dalla scienza la soluzione dei loro gravissimi problemi visivi. Non sarebbe la prima volta che queste notizie si sono rivelate poco più che una bufala.

L'articolo originale, pubblicato su Nature Medicine, è a firma del professor José-Alain Sahel Direttore del dipartimento d'Oftalmologia dell'Università di Pittsburg (Usa), Direttore dell'Istituto della Visione dell'Università della Sorbona/Inserm/Cnrs (Parigi) e del centro oculistico nazionale "Quinze-Vingt" Parigi. Quindi una figura di assoluta attendibilità. L'articolo è stato commentato favorevolmente dal dottor Fabio Benfenati dell'Iit (Istituto Italiano Tecnologia), noto per la disponibilità che ha sempre mostrato nel partecipare alle riunioni scientifiche organizzate dall'Apri, dove ha presentato gli sviluppi della promettente retina artificiale basate su nanoparticelle iniettabili.

La notizia ha certamente un valido fondamento, anche se presentata con una certa enfasi giornalistica, perciò vale la pena di andare avanti e cominciare a parlarne. Ovviamente in futuro uscirà un ulteriore articolo che presenterà i dati in modo più scientifico e approfondito.

Cos'è l'Optogenetica? Il termine "optogenetica", introdotto nel 2006 da Karl Deisseroth, descrive un insieme di

tecniche che nel loro complesso consentono di rendere una qualsiasi cellula nervosa responsiva agli stimoli luminosi. L'idea di base è quella di attivare/inibire con la luce un neurone che normalmente non è in grado di rispondere a tale stimolo. Si tratta di un approccio che integra metodi ottici (opto) e genetici (genetica) per controllare l'attività di cellule eccitabili e di circuiti neuronali.

L'articolo, dal titolo "Parziale recupero della funzione visiva in un paziente cieco dopo terapia optogenetica", si riferisce allo studio Pioneer, portato avanti in tre nazioni da tre centri di importanza internazionale: Upmc Eye Center (Pittsburg Usa), Moorfields Eye Hospital Nhs Foundation Trust (Londra) e Centre Hospitalier National d'Ophtalmologie (Chnp) des Quinze-Vingts (Parigi).

L'analisi dei dati è tutt'ora in corso su 15 partecipanti con diagnosi accertata di retinite pigmentosa non sindromica e con visus residuo pari o inferiore a percezione luce. Si tratta di studio aperto non randomizzato in una fase di ricerca molto precoce: fase 1/2a, per valutare la tollerabilità a dosi ripetute di una terapia genica chiamata Gs030 somministrata in singola iniezione intravitreale e ripetute stimolazioni visive mediante un medical device chiamato Gs030-(Md).

In pratica sono occhiali che hanno una telecamera incorporata, collegata ad un piccolo computer che processa l'immagine e la trasmette, sotto forma di stimoli di luce, alla retina (cellule ganglionari) dell'occhio trattato. Lo studio è iniziato nel settembre 2018. I primi risultati sono previsti dicembre 2021. Il completamento dello studio è previsto per il dicembre 2026.

Quali sono le differenze fondamentali con le precedenti terapie geniche introdotte un paio di anni fa?

Iniziamo dai vantaggi. Il vantaggio più grande è la possibilità di usare la terapia in tutti i pazienti che presentino certe caratteristiche anatomiche funzionali senza che sia indispensabile conoscere il gene specifico alterato (nella Rp sappiamo che sono molte centinaia) e senza dover studiare uno speciale vettore virale che è l'ostacolo più grande per tempi di sviluppo e costo delle attuali terapie geniche.

Tecnicamente si basa sull'iniezione intravitreale, molto più semplice e meno rischiosa rispetto all'iniezione sottoretinica richiesta dalla attuale terapia genica. In pratica un'iniezione come le migliaia che vengono effettuate di routine per la terapia della maculopatia.

Quali sono i limiti? La necessità di utilizzare degli specifici occhiali, piuttosto complessi, che contengono una telecamera, un computer e un proiettore. Durante lo studio, sebbene preliminare, nel valutare l'efficacia del trattamento si è visto chiaramente che gli occhi trattati non sono in grado di migliorare la visione senza lo stimolo creato dagli appositi "occhiali" creati a questo scopo, che quindi andranno sempre indossati. Attualmente la capacità visiva riscontrata nel paziente che ha ottenuto i risultati migliori si limita al riconoscimento di oggetti di colore contrastante posti su un piano chiaro. Anche il campo visivo è estremamente ridotto.

In conclusione, è fondamentale ripetere che questo studio, il cui completamento è previsto per dicembre 2026, è principalmente finalizzato a valutare la tollerabilità e la sicurezza della terapia. È stata, naturalmente, prevista anche la valutazione di ulteriori risultati secondari che saranno, in un secondo tempo, gli scopi principali della ricerca: valutare l'efficacia del trattamento sulla funzione visiva, valutare l'efficacia del trattamento sull'acuità visiva, valutare l'efficacia del trattamento sulla mobilità, valutare l'efficacia del trattamento sulla qualità della vita. Questi primi provvisori risultati, senza cadere nell'illusione di un recupero visivo per tutti, lasciano aperte delle buone speranze di risultati effettivi per un avvenire non troppo lontano

Mario Vanzetti

APPROVATO IL TESTO UNICO SULLE MALATTIE RARE

La commissione "Igiene e Sanità" del Senato ha approvato definitivamente, mercoledì 3 novembre, il Testo Unico sulle Malattie Rare che, da oltre tre anni, giaceva in Parlamento. Si tratta indubbiamente di una buona notizia ma le nuove disposizioni, per diventare pienamente operative, avranno bisogno di essere recepite da alcuni regolamenti applicativi e, soprattutto, dalle Regioni. Si tratta infatti di una cosiddetta "legge quadro". In particolare dovrà essere aggiornato l'elenco delle patologie rare, creato il Comitato Nazionale sulle Malattie Rare, istituito un fondo di solidarietà a favore di questi pazienti e riorganizzata la rete dei centri di riferimento sul territorio. Sono previsti altresì forti incentivi fiscali per le aziende che si impegneranno nella produzione dei farmaci orfani.

TIFLOGIA

Il ruolo del neuropsichiatra infantile

Apri odv ha incontrato il dottor Carlo Frizzi, già neuropsichiatra infantile presso l'Asl To 3 a Torre Pellice. Con lui, che ha gentilmente accettato di farsi intervistare, si è affrontato il delicato problema relativo al ruolo di questi specialisti nell'inserimento scolastico dei ragazzi disabili visivi. Alcuni non esitano infatti a negare un necessario collegamento fra la mancanza della vista e problemi cognitivi, comportamentali o di apprendimento. La legislazione tuttavia affida chiaramente a loro un ruolo centrale nella richiesta degli insegnanti di sostegno e nel coordinamento degli interventi educativi di supporto alle famiglie e alle scuole. Fa piacere ascoltare, da un diretto interessato, parole molto lusinghiere circa il ruolo delle associazioni.

Invitiamo insegnanti e genitori ad ascoltare attentamente l'intervista cliccando:

<http://www.youtube.com/watch?v=HgbJ5KtMjto>

NUOVO CORSO DI BRAILLE

Si partirà a gennaio

Preannunciamo, con ampio anticipo, il previsto avvio di un nuovo corso di alfabetizzazione Braille (primo livello), che partirà, presso la sede centrale Apri-odv, a gennaio. L'iniziativa formativa, resa possibile dalla proficua collaborazione con Ierfop-onlus, sarà rivolta principalmente ad insegnanti di sostegno ed educatori. Il corso avrà la durata di quaranta ore e rilascerà, a chi supererà la prova finale, un attestato di frequenza riconosciuto dal Ministero della Pubblica Istruzione. Il calendario delle lezioni deve ancora essere deciso e si cercherà, nei limiti del possibile, di venire incontro alle esigenze manifestate dalla maggior parte degli allievi.

Per ulteriori informazioni ed iscrizioni scrivere a amministrazioneservizi@ipovedenti.it

"CRESCERE IN CITTÀ"

RINNOVATO IL PROGETTO

Lunedì scorso 8 novembre il presidente Marco Bongi ha sottoscritto ufficialmente il rinnovo della convenzione con la Città di Torino per il progetto "Crescere in Città", che prevede numerosi interventi di sensibilizzazione scolastica nelle elementari e medie presenti nel comune.

L'offerta formativa messa a disposizione dall'Apri prevede, come da molti anni a questa parte, numerose attività che spaziano dalla sensibilizzazione sulle barriere architettoniche all'estetica non visiva, dall'illustrazione dei problemi legati alla disabilità visiva ai laboratori di educazione fisica riadattata. La nuova convenzione avrà la durata di tre anni e potrà essere nuovamente rinnovata. Attendiamo ora le richieste da parte dei singoli istituti per l'anno scolastico 2021 / 2022.

OCCHI APERTI INCONTRA LA DOTTORESSA PERTILE

Una carriera internazionale al servizio della scienza (Parte prima)



A quindici chilometri da Verona nella terra del vino di pregio, dove la gente è generosa com'è generosa la natura, sorge l'ospedale Sacro Cuore Don Calabria, regno della dottoressa Grazia Pertile. È tornata da importanti esperienze in Belgio e Olanda e da 18 anni guida l'equipe di oculistica. "Se non fosse perché sono qui sarei già tornata all'estero. Qui posso lavorare come voglio e avere la strumentazione necessaria per le mie attività cliniche e di ricerca" afferma la dottoressa. Arrivando al Sacro Cuore, si ha subito un'impressione di ordine e cura; a partire dal garage alla reception c'è modernità e attenzione al particolare. Saliamo al terzo piano dove c'è il reparto di oculistica con i tanti ambulatori medici, sale laser, eccetera. In fondo al lungo corridoio ci accomodiamo nello studio della dottoressa che, nella seconda edizione del Premio Angelo Ferro, è stata acclamata da pazienti e associazioni per i suoi meriti nel campo della ricerca e i suoi modi di curare i pazienti.

Dottoressa, il premio le è stato assegnato all'unanimità dalla commissione della Fondazione perché tantissime persone, soprattutto i pazienti, ma anche le associazioni della retinite pigmentosa, del subvedente eccetera hanno segnalato il suo nome. Ma cosa fa lei di così straordinario per avere questo consenso nelle persone con deficit visivo?

Niente di straordinario. Quello che cerco di fare è semplicemente il mio lavoro al meglio che svolgo con passione ed entusiasmo alzando ogni giorno l'asticella per cercare soluzioni sempre più avanzate. In questo reparto cerchiamo di dare le cure migliori facendo uso di tecnologie all'avanguardia, nei limiti di quello che la scienza mette a disposizione e devo dire che sono molto grata a questo ospedale perché mi ha sempre dato la migliori tecnologie che insieme alle competenze, alla pazienza e alla dedizione porta a delle cure per il paziente che si sente preso in carico. Poi, come saprete, mi sono dedicata anche alla ricerca, in particolare sulla retina artificiale, che non ha ancora portato ad un trattamento efficace oggi ma speriamo lo sia presto nel prossimo futuro.

Da quanto è responsabile all'oculistica del Sacro Cuore?

Per l'esattezza 18 anni. Sono entrata il 1 luglio del 2003.

Ha citato la retina artificiale quindi le due grandi questioni oggi sono le maculopatie e la retinite pigmentosa. Abbiamo sempre sperato che si trovasse una soluzione, così come tutte le persone che diventano ipovedenti o ipovedenti gravi per la maculopatia. Cosa si sta facendo sulla maculopatia e sulla retinite?

I due percorsi potrebbero anche ad un certo punto incrociarsi. La maculopatia, o degenerazione maculare, è un termine che racchiude diverse patologie degenerative che danneggiano progressivamente la macula, cioè la zona più ricca di fotorecettori che si trova al centro della retina e che permette di distinguere i dettagli più fini delle immagini. Le parti più esterne della retina permettono invece di vedere tutto ciò che si trova intorno al punto che stiamo fissando. Per questo motivo, anche nei casi più gravi, la degenerazione maculare non provoca cecità totale perché la visione periferica e laterale viene conservata. La retinopatia indica genericamente un disturbo della retina, cioè la membrana più interna del bulbo oculare, fondamentale per la visione essendo formata da coni e bastoncelli, cellule responsabili di trasformare l'energia luminosa in immagine.

Con la retina liquida che stiamo sperimentando con l'Istituto di tecnologia di Genova e il Politecnico di Milano e che speriamo presto di testare sull'uomo andiamo a sostituire i fotorecettori danneggiati.

Questa retina come si dovrebbe impiantare se è liquida?

Essendo liquida viene iniettata. Attraverso un ago molto sottile si inietta la retina liquida, contenente delle nanoparticelle di un polimero a base di carbonio e idrogeno dalle proprietà fotoelettriche, dunque, quando la luce entra nell'occhio, le nanoparticelle la convertono in un segnale bioelettrico che stimola le cellule mandando l'impulso al cervello, mimando



ABILISMO O ABILISMI?

I mille volti della discriminazione



La discriminazione ha tante forme. Sono tutte maledette varianti dello stesso dannato virus: l'odio, che colpisce esclusivamente il cervello. L'unico antidoto, in questo caso, è la cultura, ma, come per tutti i medicinali, ci sono soggetti refrattari o allergici, per i quali non c'è speranza di guarigione. Sono varianti dello stesso virus. L'unica cosa che cambia è il destinatario. C'è il razzismo contro chi proviene da un paese straniero o ha la pelle di diverso colore, il sessismo contro le donne, l'odio generico verso i più deboli. Recentemente, o forse anche prima, a queste varianti si è aggiunto l'"abilismo": l'odio verso chi, per un malvagio scherzo del destino, si trova a dover convivere con una condizione di inferiorità fisica, psichica o sensoriale. Non passa giorno in cui i mezzi di informazione non riportino notizie di atti, discriminatori o di semplice bullismo, rivolti contro persone che, ahimè, non sono in grado di difendersi. Al bullo, tuttavia, ed in generale a chi si rende protagonista di questi atti, bisogna riconoscere una certa onestà. Egli non si preoccupa di ferire chi gli sta di fronte, e perciò lo colpisce con parole franche, che vengono direttamente dal cuore. Esistono altri tipi di abilismo molto più perniciosi, perché mascherati da comportamenti leciti ed eticamente corretti. Esiste l'abilismo viscido di coloro che, incontrando un disabile, ma non avendo nulla da dire, si sentono comunque in dovere di aprire bocca su argomenti che non conoscono o di sciorinare una marea di banalità "tanto per parlare". Esiste l'abilismo ignorante, spesso proveniente dalle istituzioni o da chi, comunque, ha a che fare con il pubblico, il quale, volendosi dare arie da sapientone o volendo dissimulare una sensibilità che non possiede, finisce per inanellare tutta una serie di gaffes controproducenti per l'immagine propria e di chi rappresenta. È un discorso lungo e complesso. Ma basterebbe osservare con attenzione la realtà quotidiana per rendersi conto della situazione.

esattamente il comportamento dei fotorecettori naturali. In realtà, i processi naturali sono più complicati ma la retina artificiale liquida può essere paragonata a una cella fotovoltaica. In passato abbiamo provato degli impianti ma essendo molto piccoli darebbero benefici su un'area ridotta e di conseguenza anche il campo d'azione sarebbe limitato. Invece con la retina liquida teoricamente possiamo raggiungere un'area molto più vasta e quindi ristabilire, ci auguriamo, quello che manca ai pazienti affetti da maculopatia o retinite e cioè la capacità di vedere i dettagli e anche la capacità di vedere la parte periferica e quindi di orientarsi nello spazio, potersi muovere e vedere un ostacolo magari anche con la coda dell'occhio.

Quindi, per semplificare, questa strada che state percorrendo non è quella di togliere la retina ammalata o non funzionante e sostituirla, ma è quella di iniettare questi polimeri sulla retina esistente.

Absolutamente. Noi non siamo in grado di fare un trapianto di retina perché lo strato interno della retina è uno strato di fibre nervose che prosegue nel nervo ottico e quindi al cervello e come non si può trapiantare un cervello perché non si riconnette più non si può neanche trapiantare la retina; quindi dobbiamo usare la retina esistente che manca di alcuni strati e andare a sostituire quegli strati. È come se impiantassimo milioni di piccolissime protesi sotto la retina.

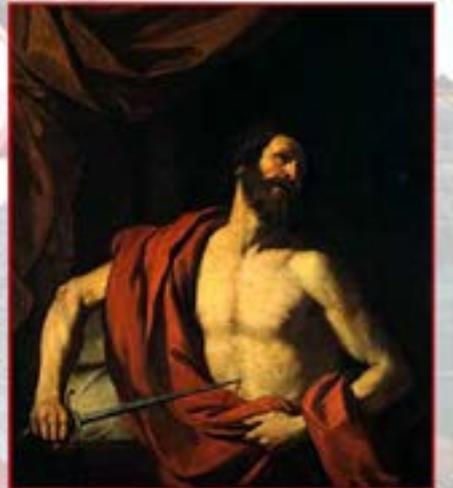
(Continua sul prossimo numero di Occhi Aperti).

ACCESSIBILITÀ E SALUTE MENTALE

Or ti piaccia gradir la sua venuta:
libertà va cercando, ch'è sì cara,
come sa chi per lei vita rifiuta.

Tu 'l sai, ché non ti fu per lei
amara
in Utica la morte, ove lasciasti
la vesta ch'al gran di sarà sì
chiara.

Non son li editti eterni per noi
guasti,
ché questi vive, e Minòs me non
lega;
ma son del cerchio ove son li
occhi casti



Barriere sensoriali e psicologiche

L'abbattimento delle barriere sensoriali e psicologiche produce un impatto decisivo sulla qualità della vita, sul benessere e sulla salute mentale delle persone con disabilità visive. È proprio per questo motivo che si investe professionalmente molto sull'analisi e sulla creazione di accessibilità in tutti i contesti della vita quotidiana delle persone con disabilità afferenti ai servizi associativi e sanitari.

Prima che prendessero piede gli ormai consueti termini "accessibilità" e "barriere", si parlava di riabilitazione diretta (rivolta alle persone con disabilità) e riabilitazione indiretta (rivolta all'ambiente fisico e relazionale) per individuare gli ambiti a cui rivolgere il lavoro riabilitativo. Oggi compare nell'uso linguistico corrente il termine "abbattimento delle barriere", in riferimento tanto al singolo quanto al suo contesto. Il benessere psicologico e la salute mentale non si curano soltanto nei consultori e nei servizi di psicologia. In questi luoghi le persone arrivano quando la loro sofferenza è già grande. Del benessere psicologico lo psicologo che lavora in ambito riabilitativo (ed ognuno di noi, in realtà, a modo suo) si prende cura anche agendo continuamente, con competenza e con molta concretezza, sui contesti fisici e relazionali, per abbattere le barriere sensoriali, psicologiche e culturali, le quali, quando esistono e persistono quotidianamente, sono certa fonte di disagio, di sofferenza ed anche di perdita della salute mentale in chi ha una disabilità visiva. In tema di barriere sensoriali, grande sofferenza può derivare per esempio dal non avere una fermata dell'autobus accessibile o vicina a casa, dal non poter disporre di semafori sonori nei punti critici della propria città o del proprio quartiere, dal non trovare servizi quotidiani (negozi, ambulatori ed ospedali, poste, banche, etc) o musei accessibili sensorialmente. La verità più onesta è che in realtà ogni barriera sensoriale contiene in sé una barriera psicologica e viceversa, ogni barriera psicologica genera automaticamente barriere alla possibile predisposizione di accessibilità sensoriali. Se, in una classe dove c'è un alunno ipovedente, le insegnanti esercitano una buona attenzione e scelgono

di dotarsi di percorsi di informazione e sensibilizzazione sulla disabilità visiva insieme con i loro studenti, con gli operatori scolastici, con l'ambiente scuola in generale, possiamo ragionevolmente pensare che le esperienze di ostacolo o di barriere sensoriali e relazionali si possano in quell'ambiente scuola decisamente ridurre, sia in numero sia in portata traumatica. Per quanto concerne, poi, l'abbattimento delle barriere psicologiche, accade non di rado che vecchi episodi traumatici occorsi alle persone ipovedenti e non vedenti (es: a scuola, la presa in giro di alcuni compagni, la non partecipazione ad una gita di classe oppure la partecipazione ad un evento di classe fitto di barriere sensoriali non aggirate o non aggirabili ed i relativi vissuti di esclusione non espressi né elaborati) costituiscano traumi con memoria tanto lunga da restare emotivamente vivi e condizionanti a distanza di decenni, nonché facilmente agganciarsi ad episodi contingenti, anche piccoli, riattivando l'antica portata angosciosa. La condizione di disabilità limita le libertà in generale. Alcune in maniera assoluta, altre in maniera relativa e modulabile a seconda delle individualità e dei contesti umani e fisici. Il senso di ostacolo (sia sensoriale sia psicologico) fa sperimentare non considerazione, mancanza di attenzione, senso di esclusione ed induce come reazione il sentirsi impotenti, scoraggiati, depressi oppure provare ansia, rabbia, sfiducia, autosvalutazione. Poiché le barriere costellano il vivere quotidiano, preservare la qualità della vita ed il benessere psicologico delle persone ipovedenti e non vedenti implica fortemente agire sulle barriere, abbattendole. Agire concretamente, se si tratta di barriere alla percezione, puntando sulle possibilità sensoriali alternative. Agire culturalmente, se si tratta di barriere psicologiche, le quali spesso possono poggiare sulla non conoscenza piuttosto che sulla mancanza di disponibilità delle persone vedenti. Ricordando comunque che, quando non troviamo accessibilità, ciò è ascrivibile il più delle volte al fattore umano (non conoscenza, disattenzione, disorganizzazione, mancanza di comunicazione) più che al mero fattore tecnico e materico.

CAMMINO, QUINDI SONO

Simona Tesio raccontata dal suo cane Zagor

È ora. Anche oggi si parte. Ha calzato le scarpe da trekking, infilato la borraccia termica nello zaino e mi ha messo la pettorina: si va! Camminiamo tutti i giorni.

Due o tre volte a settimana saliamo in paese per le commissioni: panetteria, merceria, erboristeria, macelleria ... la mia meta preferita! Gli altri giorni partiamo per la quotidiana camminata di salute nella natura. Percorriamo la mulattiera che costeggia il torrente, attraversiamo un'antica borgata, entriamo nel bosco di castagni e ci inerpiciamo fino a circa 800 mt di altitudine. Qui ci fermiamo, ci rifocilliamo e dopo una breve sosta rientriamo a casa lungo una strada in parte sterrata in parte asfaltata.

Camminiamo con il sole e nelle giornate umide e brumose, camminiamo nel vento e sotto una lieve pioggia. Solo nei giorni di gran tempesta restiamo a casa.

Nei fine settimana e nei periodi di vacanza allarghiamo i nostri orizzonti e le nostre passeggiate diventano escursioni giornaliere con tanto di pranzo al sacco. Camminiamo tutto l'anno.

In primavera godiamo del risveglio della natura, annusiamo le fioriture, accarezziamo i germogli e le foglie novelle. In estate cerchiamo riparo dalla calura nei boschi più freschi, quelli di faggio o le pinete di montagna.

In questa stagione andiamo alla ricerca di mirtilli e lamponi e spesso raggiungiamo alpeggi e rifugi alpini.

L'autunno ci regala giornate più lente e colori intensi. Ci portiamo sempre un sacchetto per raccogliere le castagne!

In inverno la natura dorme, le giornate sono brevi ed il terreno spesso è gelato. Ma noi usciamo lo stesso ed andiamo a cercare l'ultimo sole prima che questo scivoli dietro la cresta della montagna. E se c'è la neve sciamo! È bellissimo allungare le zampe ed il muso sul pendio innevato e lasciarsi scivolare.

Lei dice che camminare fa bene. Lei dice che camminare stimola i sensi. Ha aumentato la sensibilità delle piante dei piedi, crea mappe uditive con i torrenti, le fontane e le campane delle Chiese.

Sente la direzione del vento sulla pelle, ha migliorato l'equilibrio e l'elasticità del fisico. Camminiamo perché è terapeutico, fa bene al corpo, alla mente ed all'anima. Tonifica e rafforza le zampe, ops le gambe! Diminuisce la pressione arteriosa ed ossigena il cervello.

Allontana i pensieri, evidenzia le priorità e sollecita le riflessioni. Armonizza il respiro ed il passo con i cicli vitali. Camminiamo per puro piacere di farlo.

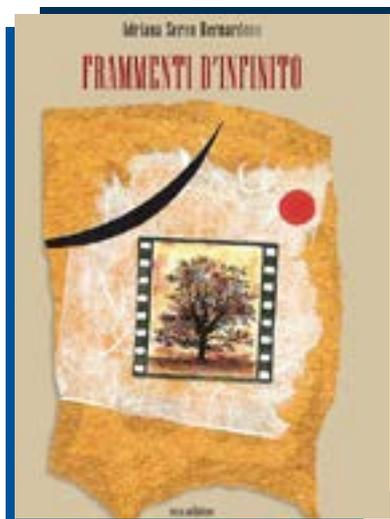
Camminare produce endorfine, le meravigliose molecole del benessere. Camminiamo per cui esistiamo, esistiamo perché camminiamo. Lei dice che camminare è vita. Dimenticavo, io sono Zagor, Labrador nero di quattro anni, cane guida per professione, lei è Simona, 53 anni non vedente, viandante per passione.



Simona Tesio

FRAMMENTI D'INFINITO

La poesia si fa sensoriale con Adriana Seren Bernardone



Quella di Adriana in "Frammenti d'Infinito" (Susil Edizioni) è poesia d'amore. Poesia di frammenti lirici e talvolta prosaici, nei contenuti e nelle forme, che tendono tuttavia a ricomporre un'immagine dell'«infinito», di un'unità persa eppure sempre vagheggiata e intravista, di un'infanzia ingenua e pura che ancora vive nella sua memoria o in quegli oggetti capaci di attivarne i ricordi. In questa raccolta, dove l'espressione dei sentimenti si lega spesso a immagini concrete e quotidiane, al paesaggio e alla natura, alla fisicità e all'anima dei corpi si materializza nei frammenti fisici dei papier collé, pezzi rubati da preziosi ritagli di carta che arricchiscono i versi come monili. I mediatori visivi, la fotografia e il disegno sono gli strumenti del collage e permettono una diversa visione delle emozioni che Adriana esplora attraverso le sue liriche. La poesia si fa tattile, olfattiva, sensoriale. Uno degli aspetti pregnanti di questa tecnica è il suo grande potere evocativo, reso tale dalla scelta dei materiali e dalla loro particolare collocazione. Così tale composizione diventa lo specchio in cui l'autrice ritrova i suoi versi e più intimamente se stessa.

UNA DONNA E IL CORAGGIO

Con piacere riceviamo e pubblichiamo una poesia di Maria Cristina Piccoli, vincitrice del Premio Letterario "Occhi Aperti" 2020, dedicata alla giornata contro la violenza sulle donne.

La sua forza, il mio grido
 La sua rabbia, il mio dolore.
 Un assalto di insulti, una pozza di sofferenza
 Da cui la vita non può riemergere
 E si affloscia il respiro.
 Franca, Annalisa, Ambra, Fatima, Laureta
 Mi danno il coraggio di urlare
 Che non è più tempo
 E mai sarebbe stato, di portare quel peso
 Di sangue e soprusi perché sono una donna.

Maria Cristina Piccoli

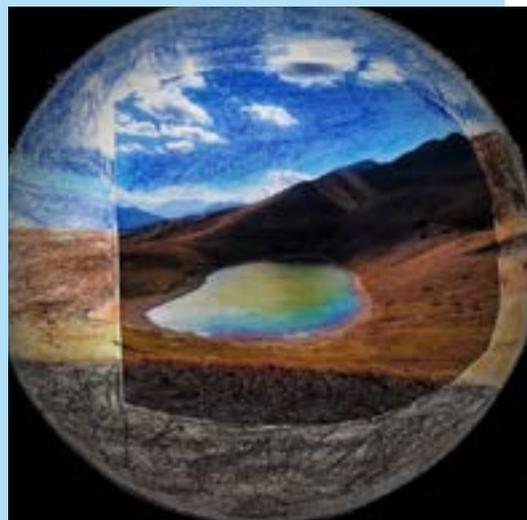


SCIABORDA LA LUCE SUL CIGLIO DELLA PUPILLA

La poesia "fotografica" di Roberto Biscaretti Di Ruffia

In questo numero di "Occhi Aperti" diamo spazio ad un breve componimento con immagine di Roberto Biscaretti di Ruffia. Affermato avvocato torinese, con una grande passione per l'espressione poetica abbinata alla fotografia... in questo caso dedicata alla visione attraverso il ricordo.

Sciaborda la luce sul ciglio della pupilla
 Non è il posto che sto guardando
 È il momento
 Se torno d'inverno non mi riconosco
 Questo ricordo non me lo ricordo
 Non lo vedo _____
 A chi piace credere che l'estate sia un pianeta.
 Temporale, non spaziale
 [Lago dei Sette Colori, chiamato oltralpe Gignoux]



L'UNIVERSO TRA LE DITA



Storie di scienziati ipovedenti o non vedenti

“L’Universo tra le Dita” (Edizioni Efestò) è il primo libro del matematico e ricercatore Michele Mele. Con il dichiarato obiettivo di contrastare i pregiudizi che ancora circondano i non vedenti e gli ipovedenti, che ne sviliscono il ruolo all’interno della società e che spesso li allontanano in precoce età dalle discipline scientifiche, erroneamente considerate a loro inaccessibili, questo saggio dal taglio divulgativo raccoglie le storie, le imprese e le scoperte di dieci scienziati ipovedenti o non vedenti. Sei notevoli figure del passato, Nicholas Saunderson, Leonhard Euler, John Metcalf, Francois Huber, Jacob Bolotin ed Abraham Nemeth, vissute tra la fine del XVII secolo ed i primi anni del XXI secolo, e quattro ancora viventi, Lawrence Baggett, Damion Corrigan, Mona Minkara ed Henry Wedler, provano concretamente l’inconsistenza degli stereotipi, dimostrando come virtuosi processi di inclusione favoriscano le possibilità per le persone con bisogni speciali di seguire la strada che il talento suggerisce, al di là di ogni ostacolo materiale o ideologico.

I primi sei capitoli di questo volume ricostruiscono le gesta di sei scienziati ipovedenti o non vedenti del passato, vissuti nei luoghi più disparati, dall’Inghilterra centro-settentrionale alle rive del Baltico, dalle valli alpine alle praterie americane, attraverso fonti dirette,

manoscritti e studi specialistici, con un occhio ai differenti contesti culturali nei quali essi operarono conquistando l’immortalità per il proprio nome. Gli ultimi quattro capitoli sono stati redatti dopo molte piacevoli ore trascorse in conversazione con quattro scienziati ipovedenti o non vedenti del presente, raccogliendo le loro testimonianze e ripercorrendo i loro passi attraverso traguardi e pubblicazioni. Tra le dieci figure ritratte compaiono uno dei quattro matematici più grandi di tutti i tempi, un titolare della prestigiosissima cattedra di professore lucasiano presso l’Università di Cambridge, il naturalista a cui dobbiamo molte delle nostre conoscenze sulla vita delle api e l’ideatore di un test ultrarapido per il Covid-19. Nato a Salerno nel 1991 con un’eredità degenerazione retinico-maculare, Michele Mele ha conseguito la Laurea Magistrale in Matematica presso l’Università degli Studi di Salerno ed il Dottorato di ricerca in Scienze Matematiche ed Informatiche presso l’Università degli Studi di Napoli “Federico II”. Al momento della stesura di quest’opera, svolge attività di ricerca su problemi di Ottimizzazione Combinatoria presso l’Università degli Studi del Sannio a Benevento e coordina il progetto “Accessibilità all’Arte” del Touring Club Italiano di cui è l’ideatore, un’iniziativa volta alla creazione di riproduzioni tattili di beni artistici bidimensionali per ipovedenti e non vedenti. Collabora inoltre con numerose testate giornalistiche tra cui la rivista specialistica musicale Bright Young Folk, il periodico di attualità Yorkshire Bylines ed il sito sportivo Il Calcio a Londra. Il libro è già alla seconda stampa ed ha totalizzato nove settimane in testa alla classifica dei saggi scientifici su Ibs Italia. È possibile acquistare o ordinare “L’Universo tra le Dita” in tutte le librerie La Feltrinelli ed Ubik.

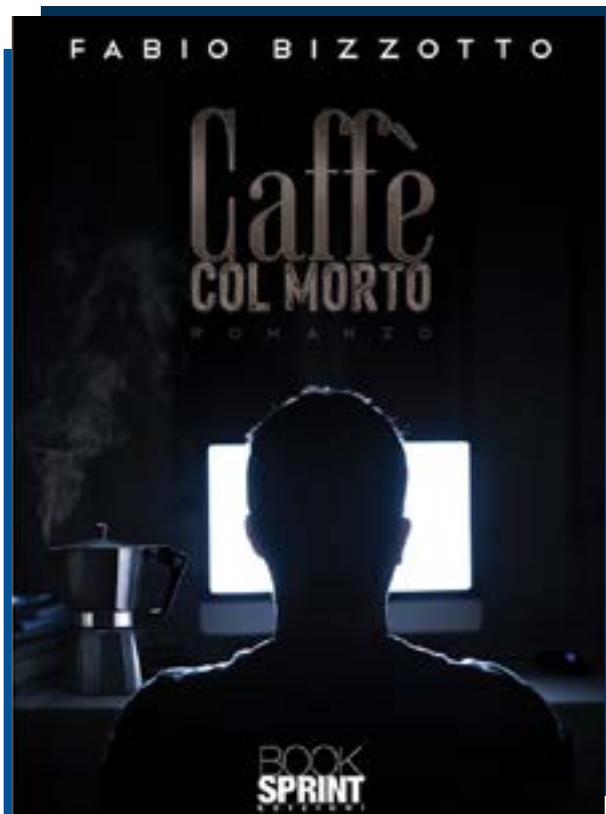
CAMBIA MI LA VITA



L’opera di Luisella Urietti fruibile anche in audiolibro
È disponibile anche come audiolibro, su Kindle Unlimited Amazon e su Audible, il libro di Luisella Urietti “Cambiami la vita”. Una raccolta di testimonianze tratte dalla lunga esperienza dell’autrice come coach per aiutare le persone a riappropriarsi della propria vita, dei propri progetti, dei propri sogni. Dal 2002, il lavoro della Urietti ha permesso ad un numero sempre maggiore di persone di dare spazio ai propri talenti individuali per creare una vita piena e soddisfacente. L’autrice ha tenuto e tiene corsi in Italia e all’estero per migliorare la consapevolezza di sé e del proprio potenziale.

CAFFÈ COL MORTO

Il primo romanzo di Fabio Bizzotto



Ha debuttato a fine settembre il primo romanzo di Fabio Bizzotto dal titolo “Caffè col morto” (Booksprint edizioni). Un thriller che vede protagonista Luca Bianco, un ipovedente che lavora come informatico presso un Centro di Riabilitazione Visiva di Ivrea (To). La sua vita scorre serena con la famiglia, gli amici e il fedele cane guida, Zac, in un piccolo paese della provincia di Torino. La routine viene spezzata dalla morte, improvvisa e misteriosa, di un amico d’infanzia. Le indagini vengono affidate a Gabriele Catta, anch’egli conoscente della vittima e di Bianco. Quando, di lì a poco, un secondo omicidio si verifica nella stretta cerchia di amici d’infanzia, i due ragazzi si uniscono per condurre le indagini e far luce sul mistero. Amici d’infanzia, i due giovani investigatori si erano persi di vista. Questa delicata situazione li riunisce per integrare le proprie competenze. Riusciranno la mente lucida ed analitica di Luca e l’esperienza di Catta a risolvere il mistero?

Fabio Bizzotto, nato ad Ivrea il 25 agosto 1985, è un giovane ipovedente esperto di informatica e da anni impegnato presso il Centro di Riabilitazione Visiva dell’Asl To4 di Ivrea (TO). A novembre del 2020, ha avuto l’abilitazione ad insegnante di informatica per ipovedenti e non vedenti dal centro nazionale Iri Four di Roma.

Attualmente impegnato come tecnico degli ausili e insegnante di informatica per ciechi ed ipovedenti, Bizzotto si è diplomato nel 2004 presso l’Iis “Camillo Olivetti” di Ivrea ed ha già maturato, nel corso degli anni, numerose attività lavorative.

Tra le principali, si ricordano i lunghi anni di esperienza presso al “Ribes Informatica” e numerosi incontri formativi dedicati al settore informatico presso Istituti universitari tra cui il Politecnico di Arte e Design di Milano, la facoltà di Scienze della Formazione di Torino e l’Isap.

Appassionato di sport, dal 2009 al 2018 Bizzotto è stato direttore sportivo del Asd Colletterto G. Pedanea e, dal 2018 (attualmente in corso), è team manager presso A.S.D. Valchiusella ’99.

Appassionato di scrittura, Fabio Bizzotto ama i thriller americani e i romazi gialli in genere.

“Caffè col morto” è il suo primo romanzo ed è disponibile anche in versione e-book <https://www.booksprintedizioni.it/libreria/ebook>.

CIRCOLO LETTORI

Ripartiti gli incontri anche in presenza

Dallo scorso novembre, insieme a tante altre attività on line organizzate in tempi rapidi per occupare il tempo, è stato fatto rifiorire in Apri a Torino il Circolo Lettori. Un appuntamento di letture ad alta voce, già organizzato parecchi anni fa al Crv in Ivrea, gestito dall’associazione stessa, ora reso possibile a Torino grazie a donatori di voce volontari. Tramite un collegamento telefonico che permette l’accesso a più persone in contemporanea in un’unica stanza virtuale, per un’ora e mezza alla settimana, il venerdì nel tardo pomeriggio, è stato possibile per mesi e mesi collegarsi, aprire e rilassare la mente ascoltando le magnifiche voci dei lettori che leggevano romanzi a puntate, racconti brevi, brani tratti da libri di storia, mitologia e tanti altri generi letterari. Su proposte tematiche dei donatori e su suggerimenti degli ascoltatori, ossia dei lettori, è trascorso un anno in cui contaminazioni di genere, di autori e di svariate epoche storiche hanno dischiuso il piacere della lettura, con tutto il suo potere avvincente, immaginifico, liberatorio, nutriente. Con settembre ed il progressivo riavvio in presenza delle attività riabilitative e ricreative, il Circolo Lettori dell’Apri ha assunto una forma mista, che ad oggi prevede il secondo ed il terzo venerdì del mese continuarsi con le letture ad alta voce tramite piattaforma telefonica dalle 17.30 alle 19, mentre il quarto venerdì del mese ospita un incontro in presenza, dalle 17 alle 19, e l’incontro diretto con autori vedenti, ma preferibilmente ipovedenti e non vedenti, arricchito dalle letture ad alta voce di alcune pagine delle loro opere, sempre a cura degli immancabili donatori di voce, insieme ad incontri con i servizi del territorio (es: il Centro Libro Parlato della Biblioteca Centrale di Torino) che si occupano di accessibilità culturale. Per partecipare sia alle letture a distanza sia a quelle in presenza telefonare al 380.7668313. Tutti gli amanti della cultura sono i benvenuti.

I NOSTRI DAREDEVILS



A spasso con Andreea



Diamo spazio, anche in questo numero della rivista, ai giovani del gruppo adolescenti dell'Apri Onlus.

Sono Andreea Zmaranda, una ragazza diciottenne, al quinto anno dell'indirizzo socio-sanitario, e sono ipovedente. Scrivo perché voglio portarvi a conoscenza delle difficoltà che ha una persona con disabilità visiva per muoversi in città. Mi accompagnerete nella mia routine: settimanalmente mi reco a fare ginnastica posturale. Per spostarmi a piedi uso il bastone. Ho adottato questo metodo ormai da anni. Il bastone è il principale strumento che uso per muovermi. Appoggiandolo al suolo, sento gli ostacoli che mi circondano, riuscendo a camminare in piena autonomia. Camminando sul marciapiede, il mio punto di riferimento è il muro più lontano dal passaggio delle auto. Un ostacolo che incontro è l'ignoranza delle persone sul tema, spesso non sanno che, stando vicino al muro, mi creano un disagio perché così dovrei staccarmi dal punto di riferimento. Una volta raggiunta la palina posiziona il bastone davanti a me per indicare che sto aspettando il bus. Chiedo al conducente il numero del mezzo e di avvisarmi quando sarò giunta a destinazione, perché non tutti i veicoli hanno il display parlante.

Sul mezzo preferisco sedermi per ovviare ai problemi di equilibrio, sperando di trovare persone comprensive. Per spostarmi dalla palina di arrivo alla metro avrei bisogno di semafori sonori e loges. I semafori acustici non sono ancora così diffusi sul territorio torinese e ciò complica l'attraversamento, in particolar modo nei grandi incroci stradali. Il sistema loges è costituito da superfici in rilievo, cromaticamente contrastanti, che indirizzano il movimento del bastone indicandoti gli ostacoli. Questo sistema è molto usato all'interno dei luoghi pubblici che, per loro natura, sono molto frequentati sia da non vedenti sia da vedenti. È importante che possa essere fruibile e non venga ostacolato dai vedenti. Raggiungo la metro, non senza difficoltà, e finalmente mi si presenta un luogo accessibile.

La metro ha diversi strumenti disponibili e il loges, che mi permette di raggiungere l'ingresso per ipovedenti, il quale ha sia indicazioni Braille per la convalida del biglietto di viaggio, sia il suono che mi avvisa alla chiusura delle porte a scorrimento.



Lungo le scale della metro trovo i mancorrenti su cui ci sono frecce tattili e scritte in Braille per scegliere la direzione della metro. Aspettando sulla banchina sento la frenata della metro, apre le porte, salgo con l'ausilio del segnale acustico e all'interno c'è la voce che mi guida per scendere alla giusta fermata. Dopo essere uscita dalla metro, tramite le scale, faccio un pezzo di strada a piedi, grazie al loges e ai semafori sonori, così raggiungo il luogo della mia attività. L'accessibilità, in caso di disabilità visiva, è avere a disposizione degli ausili che permettano di raggiungere la propria indipendenza. Scrivo questo articolo per esplicitare le mie difficoltà e stimolare un supporto da parte delle persone vedenti.

Andreea Zmaranda



HÄNDEL SU DISCO

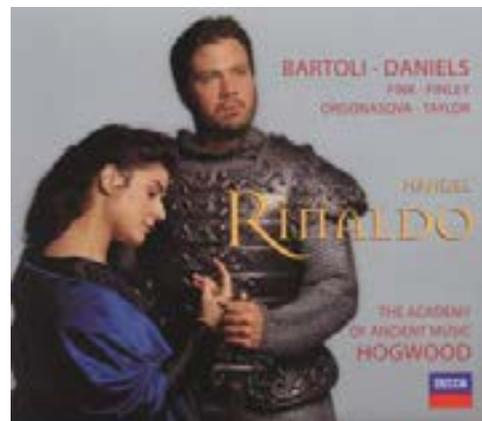
Analisi della sua discografia

Dopo aver passato in rassegna la vita e l'opera del compositore sassone, prendiamo brevemente in esame la sua vasta discografia.

Non è facile orizzontarsi nella vasta discografia händeliana, che comprende un'ampia scelta di registrazioni di vario genere, da quelle per così dire "tradizionali" effettuate oltre mezzo secolo fa, a versioni più in linea con il gusto dei giorni nostri, realizzate da ensemble di strumenti originali, con il pieno rispetto della prassi esecutiva della prima metà del XVIII secolo. Di seguito verrà proposta una breve silloge di dischi in grado di fornire un'immagine il più possibile completa della sterminata produzione strumentale e vocale del grande compositore di Halle, partendo con quelli che possono essere considerati titoli irrinunciabili, per arrivare, nella prossima e ultima puntata, a opere poco conosciute, ma non per questo meno interessanti (anzi!).

Per iniziare a fare la conoscenza con il sontuoso stile barocco di Händel conviene partire da quelli che sono considerati i suoi capolavori più conosciuti, ossia la *Water Music*, la *Music for the Royal Fireworks* e il *Messiah*, opere che anche il pubblico più digiuno di musica classica ha imparato a conoscere e ad amare, grazie al frequente inserimento dei loro motivi più emblematici in pubblicità e programmi televisivi. Concepite nel più raffinato stile francese, con una serie di danze dal carattere contrastante precedute da una ouverture dal carattere astratto, le tre suites della *Water Music* e la *Music for the Royal Fireworks* hanno trovato per molti anni la loro massima espressione discografica nella versione ormai storica dell'English Concert diretto da Trevor Pinnock (pubblicata dalla Archiv Produktion), mentre oggi meritano di essere segnalate le interpretazioni di due grandi ensemble italiani, L'Arte dell'Arco di Federico Guglielmo (CPO) e l'Ensemble Zefiro di Federico Bernardini (Arcana), con quest'ultimo che abbina la *Water Music* di Händel all'analogo *Wassermusik* di Georg Philipp Telemann. Della *Music for the Royal Fireworks* è disponibile anche una splendida versione per una nutrita formazione di soli strumenti a fiato, che ricalca l'organico utilizzato in occasione della prima esecuzione assoluta del 1749 al Green Park di Londra. Questa edizione (Hyperion) è stata realizzata diversi anni fa dal King's Consort di Robert King, uno dei massimi interpreti händeliani oggi in circolazione, e abbina ai *Fireworks* i quattro sontuosi *Coronation Anthems* composti nel 1727 per l'incoronazione di Giorgio II d'Inghilterra. Per rendere l'idea della fama di queste opere, basterà dire che il tema principale del primo inno, *Zadok the Priest*, è stato scelto come motivo della sigla della *Champions' League*.

Per quanto riguarda, il *Messiah* la scelta è semplicemente sterminata e spazia dalle interpretazioni più fastose, con centinaia di coristi e orchestre ipertrofiche, a edizioni quasi minimaliste, come quella degli *Scholars Baroque*



Ensemble (Naxos), che 30 anni fa decise di registrare questo monumentale capolavoro con un'orchestra e un coro ridotti ai minimi termini, per metterne maggiormente in evidenza l'architettura sonora.

Tra le edizioni storiche meritano senza dubbio di essere citate quelle di Colin Davis (Philips), Christopher Hogwood (L'Oiseau-Lyre) e Nikolaus Harnoncourt (Deutsche Harmonia Mundi), con strumenti moderni la prima e storicamente informate le altre due, che nel loro insieme possono consentire agli ascoltatori più avvertiti di identificare qualche elemento dell'evoluzione interpretativa che ha avuto luogo tra gli anni Settanta e Ottanta del secolo scorso.

Tra le edizioni più recenti meritano una citazione quelle realizzate dai Sixteen diretti da Harry Christophers (Coro), da Le Concert d'Astrée di Emmanuelle Haïm (Erato), da Le Concert des Nations di Jordi Savall (Alia Vox) e da Les Arts Florissants di William Christie (Harmonia Mundi), non recentissima quest'ultima, ma sorretta da un formidabile cast di cantanti e dalla fenomenale musicalità e dallo straordinario istinto teatrale di Christie.

Per completare il primo nucleo di una discografia händeliana, è opportuno aggiungere ancora (almeno) un disco di cantate e un'opera seria, il genere a cui il compositore sassone si dedicò anima e corpo per quasi un trentennio, prima di imboccare la strada che lo avrebbe reso il maestro indiscusso dell'oratorio inglese.

Per quanto riguarda le cantate, è caldamente consigliata la sontuosa edizione in sette volumi (disponibili sia separatamente sia in un cofanetto offerto a prezzo speciale) realizzata dall'ensemble di strumenti originali La Risonanza di Fabio Bonizzoni (Glossa), che ha il pregio di presentare alcuni dei migliori cantanti barocchi del nostro paese, in grado di esaltare al massimo grado gli "affetti" presenti nel testo, fornendone una lettura dai tratti spiccatamente teatrali e di gradevolissimo ascolto. Una buona alternativa è offerta dall'ensemble Contrasto Armonico di Marco Vitale, che, dopo aver realizzato quattro volumi con cantanti olandesi per la Brilliant Classics, sta proseguendo il suo cammino con bellissime voci italiane per la sua etichetta Ayros.

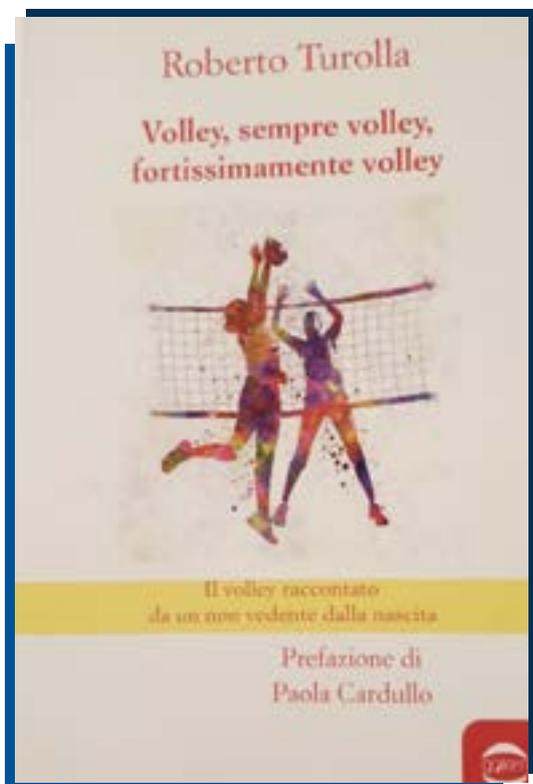
Per finire possiamo ora all'opera seria, ma da dove cominciamo, tra tanti titoli interessanti? La scelta più ovvia, ma non necessariamente la migliore, può essere costituita dall'opera che nel 1711 impose il compositore all'attenzione dell'esigente (e volubile) pubblico londinese, il Rinaldo che gode ancora oggi di fama planetaria grazie alla sua aria «Lascia ch'io pianga». Di questo straordinario capolavoro meritano una citazione particolare l'edizione storica di Jean-Claude Malgoire (Sony), con nei ruoli principali di Rinaldo e Almirena vede due cantanti di lungo corso e dalla luminosissima carriera come il contralto Carolyn Watkinson e il soprano Ileana Cotrubas (che i melomani ricordano ancora con nostalgia per la sua magistrale Traviata di tanti anni fa) e quella filologica di René Jacobs (Harmonia Mundi) con Vivica Genaux e il controttenore Lawrence Zazzo.

Tuttavia, il podio continua però a essere appannaggio

della ormai stagionata ma formidabile edizione di Christopher Hogwood (L'Oiseau-Lyre), che può contare sulla presenza di un cast di prim'ordine, capitanato da Cecilia Bartoli e dal controttenore David Daniels, affiancati da altri eccellenti specialisti come Bernarda Fink, Luba Orgonasova e Gerald Finley. Per finire, merita una segnalazione l'edizione diretta a Martina Franca nel 2019 da Fabio Luisi con l'Orchestra La Scintilla, Teresa Iervolino, Carmela Remigio e Loriana Castellano (Dynamic), che riprende, ove possibile, visto che non ci è pervenuto il manoscritto, la versione messa in scena a Napoli nel 1718 sotto la direzione del grande compositore Leonardo Leo, che, come era prassi in quel periodo, aggiunse alcune arie sue in sostituzione di quelle di Händel.

Giovanni Tasso

ROBERTO TUROLLA SI RACCONTA



**Musica, scrittura...
e tanto entusiasmo!**

In questo numero incontriamo Roberto Tuolla, musicista e scrittore. È nella sua stanza-studio con pareti tappezzate da moltissimi dischi ben ordinati e fra molte chitarre di liutaio, cioè fatte a mano. Racconta di avere iniziato a suonare fin da piccolo, dalle elementari, il pianoforte. Ben presto scoprì che non era il suo strumento ideale. Dal 2000 comincia a studiare la chitarra e, nel 2003, la approfondisce sempre più prendendo lezioni di classica a Casale Monferrato. Roberto è nato a Murisengo nell'87 e vive a Torino. All'Università si laurea

in Lettere Moderne e Linguistica Italiana. La tesi è del 2013 e tratta il linguaggio radiofonico. È la trasposizione di un romanzo in radiodramma.

Parallelamente studia in Conservatorio con il Maestro Fulvio D'Agostino, con cui prosegue ancora oggi la sua formazione, e fa qualche concerto solista spaziando dalla musica rinascimentale al Novecento. Occorre molto studio e quindi è un impegno quotidiano. Esegue J.S. Bach, Handel, Tarrega Francisco (Valencia 1852- Barcelona 1909) e Llobet Miguel, suo allievo. Ogni compositore ha difficoltà ad interpretare la musica antica in un modo barocco, però cerca sempre nuovi stimoli. Tuolla osserva che J.S. Bach non fu veramente capito nel suo tempo, ma fu poi recuperato e rivalutato grazie a Mendelssohn-Bartholdy. Circa le preferenze per un autore o un'autrice, la risposta è netta: "Ognuno è diverso". Roberto Tuolla ha anche una seconda attività: la scrittura. Ha pubblicato tre libri, tutti con Golem Edizioni. Il primo, del 2017, si intitola "Racconti del buio" e si compone di dieci storie in cui le persone vedenti se la devono cavare senza usare la vista. Il secondo, "Il salto del salmone", è una forma di narrazione originale tra racconto e romanzo e l'azione procede verso il passato, a ritroso. La terza opera, di cui pubblichiamo anche la copertina, è "Volley, sempre volley fortissimamente volley" (2020). Con il sottotitolo che ricorda che l'autore è non vedente dalla nascita. Si tratta di un saggio umoristico sul volley. Si sostiene che è per creazione divina che si sviluppa ogni scienza umana. Tuolla non scrive a mano.

Da sempre scrive con il computer. Il volume è in libreria e anche negli stores on line. Circa i suoi progetti per il futuro l'autore non ha dubbi: "Continuare a fare il mio lavoro impegnandomi al massimo". A questo punto Roberto imbraccia una splendida chitarra di liuteria e suona un minuetto di J.S. Bach, intenso, profondo. Come se la cava con gli spartiti? Il Braille lo conosce sin dall'asilo. Infine sceglie un brano di F. Tarrega con un altro gioiello di chitarra, più antica e con una sonorità più intima. È un brano d'impronta ispanica ottocentesca e ha per titolo "Lacrima".

Valter Perosino

ARTE...CHE PASSIONE!

La storia di Deborah Tramentozzi



Quando un non vedente si trova a stretto contatto con discipline artistiche, spesso, prova un senso di smarrimento, ritenendole ostiche o non alla sua portata. Conoscere e comprendere l'arte, capire i colori, i loro accostamenti, le sfumature e le diverse forme, non è per niente facile per chi non ha mai avuto la possibilità di vederle. Sovente, infatti, si finisce per studiarla a memoria, come un gran mattone che si è costretti a conoscere per passare l'interrogazione o il compito in classe. O almeno questo viene da pensare finché non si conosce Deborah Tramentozzi. Un vulcano in piena, in grado di smentire qualsiasi luogo comune, profondamente appassionata d'arte, tale passione pervade tutta la sua anima. Non ce n'è una che non la interessi. Originaria di Latina, trentunenne, estremamente legata alla madre, che l'ha sempre spronata a mettersi in gioco. Provenendo da una famiglia di musicisti, la musica è la prima disciplina con cui è entrata in contatto e che ha imparato ad associare all'arte figurativa, abbinando le opere, delle due discipline, create nello stesso periodo. Quello che colpisce è che Deborah è non vedente dalla nascita. Lei sostiene di avere avuto la fortuna di essere stata seguita da insegnanti degni di questo nome, da cui ha imparato a comprendere l'arte figurativa. Se n'è subito appassionata, iniziando a frequentare musei e chiese, e a seguire documentari. In ogni luogo in cui le era possibile apprendere di arte, lei c'era! Durante una visita ai musei vaticani è entrata in contatto con la dottoressa Salandri, che è stata catturata dal suo sorriso, mentre ammirava una statua greca, ed ha deciso che sarebbe stata al suo fianco, pur senza conoscerla. Grazie al suo supporto, lavora come guida volontaria presso tali musei. A suo dire sono una delle culle della cultura italiana e mondiale. Ma con la dottoressa Tramentozzi, le sorprese non finiscono qui. Siamo in presenza di una delle rare tifologhe non

vedenti al mondo! Punto focale del suo pensiero professionale è che, il percorso elaborato per un non vedente, sia testato proprio dai diretti interessati.

Per quanto un vedente sia competente nel creare un percorso accessibile, deve riuscire a entrare nella mentalità di un non vedente, per rendere funzionale il tutto. Se il tiflogo è non vedente si ottiene il massimo risultato. Ad esempio, preparando un percorso per non vedenti, essendo il tatto il senso del dettaglio, si tende a dare importanza ai particolari, partendo subito da essi. Invece, è fondamentale avere un quadro generale a cui poterli ricondurre. Anche la tecnologia, rappresenta un punto importante per rendere l'arte più accessibile, come con le audioguide, grazie a cui si può ascoltare la descrizione in cuffia. Creazione assai recente, a cui ha collaborato Deborah, è il progetto Tooteko. Fondamentale perché permette a chiunque di fruire in autonomia un percorso museale, integrando esplorazione tattile e file audio. Questa tecnologia si compone di 3 parti: dei sensori Nfc posti su una superficie tattile, in questo caso un'opera d'arte; un anello, che passando in prossimità di questi sensori, fa partire un'audiodescrizione; trasmessa tramite l'applicazione di Tooteko, che è il terzo elemento, sul dispositivo del visitatore. Ogni traccia fornisce una descrizione dell'opera, indica come trovare gli altri sensori Nfc all'interno della stessa, oppure permette di capire come giungere a un'altra postazione, continuando il percorso museale. È un progetto innovativo, che apre tante strade, in diversi ambiti.

Ascoltando Deborah la voglia di scoprire e conoscere maggiormente le opere d'arte e andare a un museo ti pervade, ma soprattutto, ti sprona a buttarti e seguire le tue passioni. Come lei stessa dice: "Le uniche persone che ci pongono dei limiti siamo noi stessi".

Angela Trevisan

AMORE NELLA MORTE



La scultura mostra Matthew nell'atto di alzarsi dalla sedia e spiccare il salto verso l'alto. Nel suo sguardo si può leggere tutta la felicità che ha irradiato intorno a sé e che lo accompagna nel volo verso l'eternità. I milioni di visitatori che, ormai da anni, rendono omaggio alla tomba di Matthew, portano nel cuore l'amore incondizionato che spinge a vivere la vita e ad affrontare il futuro. Qualsiasi esso sia. Questo era il desiderio di Ernest: fare il possibile affinché, il contributo di suo figlio al mondo, non venisse mai dimenticato.

Laura Zona

CASTELLAMONTE: UN'OPERA IN BRAILLE



L'EMOZIONANTE STORIA DI MATTHEW

Nel cimitero di Salt Lake City (USA) si trova una delle tombe più emozionanti al mondo. Non per la sua monumentalità o per il fatto di essere stata realizzata da un artista famoso. Essa celebra l'amore di un padre per il proprio figlio: la tomba di Matthew Stanford Robinson (23 settembre 1988 – 21 febbraio 1999). Quando Matthew nacque, i medici annunciarono ai suoi genitori, Ernest e Anneke, che il bambino aveva pochissime probabilità di sopravvivere. Era bene rinunciare a qualsiasi speranza, perché poteva trattarsi solo di ore. Matthew, invece, a dispetto delle previsioni, visse undici anni. Meravigliosi e pieni di doni per la sua famiglia. Regalati da un bambino che, nonostante la sua gravissima disabilità, dovuta alle complicazioni durante la nascita (era cieco, paralizzato e riusciva a pronunciare pochissime parole) seppe vivere come un leone il tempo che la vita gli aveva messo a disposizione. Vivace e allegro, riusciva a contagiare chiunque con la sua gioia di essere al mondo. Una creatura speciale, che volò via, nel sonno, con la leggerezza di una piuma. Il suo spirito libero è stato immortalato nella scultura che ne sovrasta la tomba. Non una semplice lapide, bensì un inno alla bellezza della liberazione dai fardelli terreni. Ernest, insieme alla cugina Susan Cornish, ha realizzato la statua (installata nel 2000) facendo in modo che, quell'angolo del cimitero, sia un luogo di ricordi felici e una fonte di ispirazione per coloro che devono affrontare problemi di disabilità.

AMORE, AMORE PER TE...

Viene dall'Est Europa l'artista Ivan Kanchev che, durante la scorsa estate, ha partecipato all'edizione 2021 della Mostra della Ceramica di Castellamonte con l'opera "Amore, amore per te..." scritta in Braille! Una scultura in argilla rossa che ha partecipato al concorso Ceramics in Love Three meritandosi una menzione speciale per l'originalità dell'idea. Le dimensioni dell'opera sono: 120 per 42 per 42 cm.

Ivan Kanchev è nato il 17 settembre 1973 nella città di Ruse, in Bulgaria. Nel 2011 ha conseguito il titolo di studio. È dottore in Storia dell'Arte e Belle Arti, materia "Scultura", all'Accademia d'Arte, docente onorario presso il Dipartimento di Scultura dell'Accademia d'Arte "Ceramica" e laureato in Psicologia presso l'Università di Rousse "Angel Kanchev". Ivan Kanchev è un artista famoso nel campo della ceramica artistica, con decine di partecipazioni internazionali a mostre personali e collettive.

L'artista commenta così la sua scultura: "Il testo Braille inserito rivela il mio concetto. La carità soffre a lungo ed è gentile. La carità non invidia. La carità non si vanta, non si gonfia. Non si comporta in modo sconveniente, non cerca il proprio tornaconto, non si irrita facilmente, non pensa al male. Non si rallegra dell'iniquità, ma si rallegra della verità. Tutto sopporta, tutto crede, tutto spera. La carità non viene mai meno".

FRANCESCO CIECO DA FERRARA

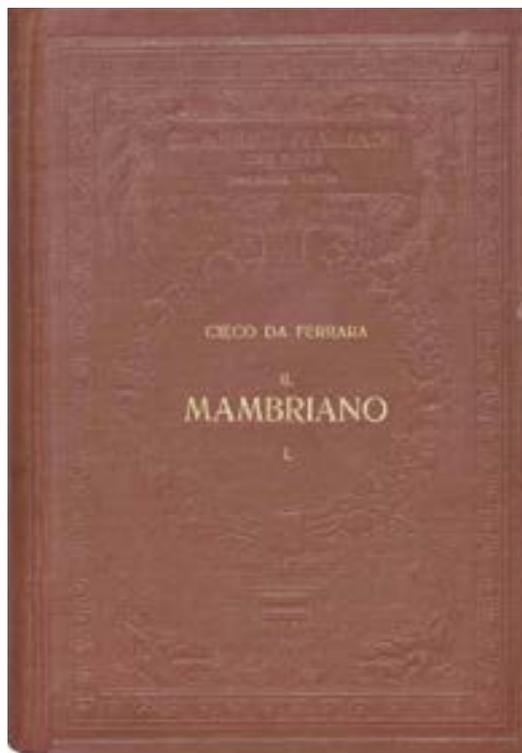
Poeta e autore de "Il Mambriano"

Nella storia della letteratura italiana si possono incontrare numerose figure di poeti, scrittori e drammaturghi non vedenti. Si tratta spesso di personaggi minori ma comunque valutati e riconosciuti dalla società del loro tempo. Fra questi va sicuramente ricordato il poeta Francesco Cieco da Ferrara (ca 1460 - 1506), autore di un poema cavalleresco oggi quasi completamente dimenticato: *Il Mambriano*. Ma non era così nel XVI secolo, dato che il nome di Francesco viene spesso riportato, da numerosi commentatori coevi, accanto ai ben più noti Pulci, Boiardo e Ariosto. Sappiamo molto poco della sua vita, in realtà neppure il cognome. Taluni ipotizzano che appartenesse alla famiglia ferrarese dei "Conosciuti". Nell'epistola dedicatoria premessa alla prima edizione del *Mambriano* (1509), Eliseo Conosciuti parla infatti di "mio parente Francesco Cieco" e asserisce di esserne l'erede. Si tratta tuttavia di un indizio abbastanza labile in quanto i gradi di parentela sono diversi e non comportano necessariamente il medesimo cognome. Alcuni ricercatori vorrebbero addirittura farlo coincidere con un altro verseggiatore quattrocentesco, tal Francesco Cieco da Firenze, autore di due poemi e segnalato come attivo in alcune città dell'Italia centrale. Gli studi più recenti tendono tuttavia a distinguere le due figure, accomunate comunque dalla mancanza della vista e dalle apprezzate doti poetiche cortesi.

Dei primi anni, dell'educazione e del carattere del poeta ferrarese le notizie sono molto scarse. Francesco non nacque però cieco, come spiega nel *Mambriano*, ma perse la vista in seguito ad un infortunio (canto XXVII, verso 46): per questo temeva costantemente di cadere o di perdersi lungo la sua strada (canti I, 6, XVIII, 92-93, XXV 3). Sappiamo inoltre che, in un anno imprecisato di fine secolo, l'artista si trasferì presso la corte dei Gonzaga a Mantova.

Qui iniziò probabilmente a scrivere il suo poema cavalleresco che alla fine risulterà composto da quarantacinque canti. Un lavoro poderoso che si inserisce pienamente nel clima letterario cortese in voga a quel tempo.

Il tema principale dell'opera trae origine dal desiderio di vendetta da parte di Mambriano contro Rinaldo, accusato di avere ucciso a tradimento lo zio Mambrino. Il testo si collega pertanto al filone dei poemi cavallereschi incentrati sul personaggio di Rinaldo e sul tema di una vendetta pagana contro di lui, anche se il personaggio di Mambriano sembra essere invenzione di Francesco. Il filone narrativo, accentrato su Mambriano e Rinaldo, risulta sviluppato in modo vivace, intrecciando alle scene di battaglie in Francia e in Asia, intermezzi, storie di amore e anche momenti comici. Un secondo tema, basato su Orlando e Astolfo, si intreccia al primo, presentando una serie di avventure, tragiche e comiche, ambientate in Spagna e in Africa.



L'ultima parte del poema (canti XXXVI ss.) costituisce invece una specie di appendice che narra la "quiète" di Orlando, le imprese di Ivonetto, figlio di Rinaldo, e di Rinaldo medesimo.

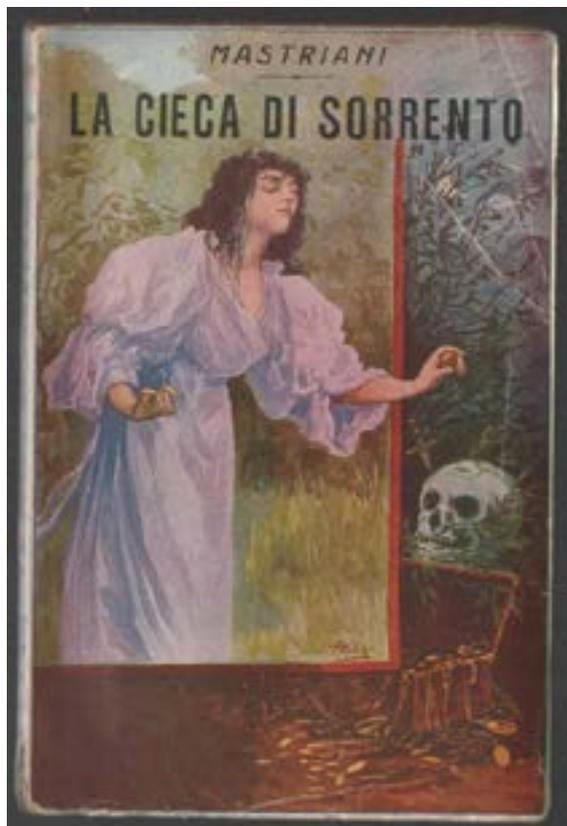
Il nostro poeta morì piuttosto giovane, probabilmente intorno al 1506.

Taluni storici hanno messo in dubbio le origini nobili di Francesco. Sicuramente però poteva permettersi collaboratori come scribi e guide per gli spostamenti. Si conservano altresì alcune ricevute di pagamenti conferitigli per le sue prestazioni artistiche nei confronti dei Gonzaga.

I sensibilissimi pensatori moderni potrebbero infine storcere il naso nel constatare come il nostro poeta sia stato tramandato ai posteri con il semplice appellativo di "Francesco Cieco", senza ricordarne neppure il patronimico. Questa rappresenta però la genesi principale proprio dei cognomi che andavano formandosi gradualmente in quei secoli: si estrapolava una caratteristica ben conosciuta di ogni persona e si iniziava ad identificare anche i suoi famigliari con tale appellativo. La cecità saltava evidentemente subito in evidenza e i nostri antenati non ci andavano certo molto per il sottile. Non si usava nascondere la realtà dietro a sofismi politicamente corretti.

LA CIECA DI SORRENTO

Un'opera di fantasia divenuta un simbolo



Capita alcune volte di sentire persone che si pongono una strana domanda: "Ma... Chi era la cieca di Sorrento? L'ho sentita nominare ma mi sfugge il perchè sia diventata famosa". Già, molti pensano che si tratti di una persona realmente esistita e non, come è in realtà, solo il titolo di un romanzo d'appendice ottocentesco. La Cieca di Sorrento è un romanzo d'appendice, pubblicato a puntate sul settimanale "Omnibus" nel 1851 e scritto dal letterato partenopeo Francesco Mastriani (1819 - 1891). L'autore, oggi poco ricordato, fu un maestro di questo genere narrativo, un antesignano dei moderni fotoromanzi, fumetti o telefilm ad episodi. Ciò non significa tuttavia che ogni romanzo di appendice, pur se rivolto al grande pubblico popolare, debba sempre necessariamente essere considerato un sottoprodotto artistico. "La Cieca di Sorrento" anzi è un'opera indubbiamente ben scritta, caratterizzata da pathos, sapienza narrativa e coinvolgimento emotivo. Vediamo la trama. La giovane Beatrice di Rionero divenne cieca per lo spavento provato durante una terribile notte in cui, quando era bambina, le fu uccisa la mamma derubata dei gioielli da Ernesto Basileo, scrivano del notaio Sordi. Il doppio delitto, su falsi indizi, fu attribuito erroneamente ad un certo Ferdinando Baldieri, che fu successivamente giustiziato.

Il figlio di questi, Carlo Baldieri, dopo dieci anni di volontario esilio, ritorna in Italia dopo essere diventato un celeberrimo medico. Qui conosce Beatrice, divenuta ormai una bella ragazza, la guarisce dalla cecità e la sposa quando ulteriori indagini fanno piena luce sul passato del delitto e riabilitano pienamente la memoria del padre di lui. Come si evince dalla trama si tratta quasi di un giallo, condito però di suggestioni sentimentali e di spaccati ambientali cupi e tenebrosi. In questo periodo artistico infatti lo scrittore amava indulgere su dettagli macabri e quasi patologici. Fin qui la storia del romanzo. Ma esiste, come spesso avviene a Napoli, anche una dimensione popolare e gergale dell'espressione. Per indicare infatti una persona che guarda senza vedere, osserva senza notare, perché distratta, si usa definirla "la cieca di Sorrento". Ciò specialmente al Meridione e nel Napoletano in particolare. Un motto, un adagio, un proverbio: risalire alle radici del modo di dire è molto difficile, anche chi adopera la locuzione con una certa frequenza difficilmente ne conosce la provenienza. Non sembra, del resto, che il significato abbia una relazione diretta con il testo di Mastriani. Interessante infine soffermarsi brevemente sulla notorietà del romanzo: esso fu molto conosciuto ed editato nell'Ottocento per poi cadere lentamente nel dimenticatoio nel secolo successivo. Non mancarono tuttavia importanti opere cinematografiche ispirate alla vicenda narrata da Mastriani. Il primo film intitolato "La cieca di Sorrento" risale addirittura al 1916 e venne realizzato dal regista italiano Gustavo Serena. La pellicola più conosciuta uscì però nel 1934 ad opera di Nunzio Malasomma. Nel suo cast debuttava la futura grande attrice Anna Magnani. In conclusione ancora una curiosità. Francesco Mastriani dovette conoscere, anche sulla sua pelle, il problema della cecità negli ultimi anni della sua vita. Nonostante la notorietà acquisita era tuttavia fortemente indebitato e morì cieco e povero nel 1891. Nessun medico famoso poté infatti guarirlo come il mitico personaggio del suo romanzo.



LABORATORI SENSORIALI

Coinvolti con successo anche i bambini



Tante le attività di sensibilizzazione e i laboratori sensoriali svolti presso il Fondo Auteri, in collaborazione con la Coopertiva Voglia di Vivere, durante il Grest, che ha visto coinvolti bambini dai 5 anni fino a ragazzi di 16 anni.

Da ricordare anche la partecipazione al progetto "EduCamp", svoltosi presso Fondo Auteri, il quale ha previsto la partecipazione di bambini dai 4 ai 7 anni, con lo scopo coinvolgerli in diverse attività sportive e sensoriali;



DISABILI DA MARE

La sezione Apri siciliana ha partecipato all'evento "Disabili Da Mare", svoltosi durante gli ultimi tre week end di maggio a Castellammare del Golfo (Tp), con programmi di apnea, immersione subacquea e la partecipazione del pluricampione Stefano Makula e della Fipsas.



L'APRI PARTECIPA AL RICORDO DEL VIGILE GRAMMATICO

Una passeggiata per rendere omaggio

La sezione Apri Onlus di Trapani si è unita alla passeggiata in ricordo del vigile del fuoco Giorgio Grammatico tenutasi il 10 ottobre scorso.

Si è svolto, infatti, a Erice il "Memorial Giorgio Grammatico", la manifestazione podistica amatoriale seguita dalla cerimonia di intitolazione della palestra comunale in memoria di Giorgio Grammatico, vigile del fuoco scomparso nell'adempimento del proprio dovere nel marzo 2018, durante un'esplosione a Catania.

All'evento sportivo e commemorativo erano presenti oltre alla cittadinanza, i famigliari di Giorgio Grammatico, i rappresentanti dell'Amministrazione comunale di Erice, alcune Associazioni sportive e di Volontariato, i Vigili del Fuoco e la Fanfara del 7° Reggimento dei bersaglieri di Trapani.

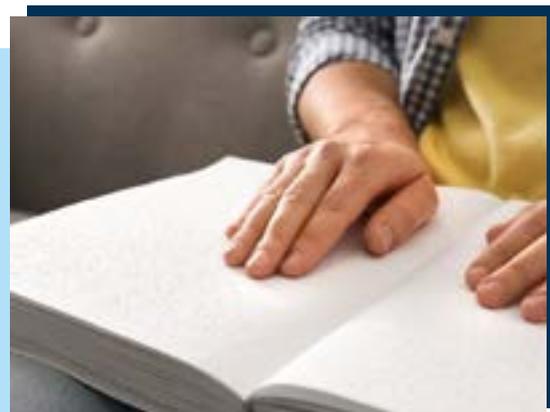


ASSISTENZA IN SPIAGGIA

Durante l'estate i soci Apri della Sicilia hanno offerto un servizio di assistenza alle persone diversamente abili presso la spiaggia attrezzata con pedane e sedie "Job" di Piazza Vittorio, a Trapani. Un momento di condivisione ed amicizia molto apprezzato.

TRAPANI: NUOVO CORSO DI BRAILLE

La sezione provinciale di Trapani, in collaborazione con Ierfop-onlus, organizza un nuovo corso di Braille (secondo livello) rivolto principalmente a disabili visivi del territorio. Le lezioni, presso l'aula messa a disposizione dalla cooperativa "Mare Nostrum", sono partite il 10 novembre. Al termine delle quaranta ore di formazione, sarà consegnato, agli allievi che avranno superato la prova finale, un attestato di frequenza riconosciuto dal Ministero.



IO E LO SPID

Ornella Valle racconta la sua esperienza

Eh sì, alcuni mesi fa ho dovuto richiedere il mitico Spid. Ne avevo sentito parlare in Tv e avevo letto qualche cosa, ma ora dovevo chiederlo. Con Spid si intende Sistema Pubblico di Identità Digitale e questo è un servizio creato dalla Pubblica Amministrazione ed è gestito dall'Agid, cioè l'Agenzia per l'Italia Digitale.

Mi fermo qui perché tra Spid, Pa e Agid ci possiamo già perdere!

Con questo sistema si può accedere a tutti i servizi on-line della Pubblica Amministrazione tramite una username e una password.

Sì, però io dovrei solo utilizzare un credito di imposta...

Dopo un po' di ulteriori ricerche decido di richiederlo con Poste Italiane, dove questa operazione è gratuita. Mi reco all'ufficio postale della mia città e dopo 48 minuti in coda fuori sotto un sole mostruoso (e per fortuna quel giorno non diluviava) entro negli uffici: l'operatore gentilmente mi spiega che devo prenotare tale operazione perché altrimenti il loro pc non rilascia le credenziali.

Sono quasi svenuta! Preso da sincera pietà, l'operatore in questione mi consiglia di rimanere lì: tra una mezz'ora dovrà presentarsi una persona per richiedere lo Spid. Se non arriverà potrò prendere il suo posto... io, nel frattempo, sono presa dallo sconforto.

Ho atteso, e chi doveva venire non si è presentato.

Evviva, avevo risolto.

Bene, dopo aver accertato la mia identità e fatte alcune operazioni al computer, l'operatore mi ha consegnato un po' di fogli dicendomi: "Però stia tranquilla è tutto molto più semplice di quello che sembra".

Mi informa inoltre che mi sarebbero arrivate delle comunicazioni e dei codici per posta elettronica e per sms e che a casa avrei completato le attività per ottenere lo Spid. Cosa, non era ancora finita?

Per farla breve:

1) a casa ho dovuto inserire codici (che ovviamente ho anche sbagliato a trascrivere), 2) ho tentato il suicidio a causa del captcha (vi spiego successivamente cos'è), 3) resistere alla tentazione di scaraventare il pc fuori dalla finestra (questo quando mi è comparsa la scritta che la rete era intasata e non potevo proseguire), 4) rifare tutto da capo il giorno successivo (con l'aiuto di mia nipote).

Finito? No, poi mi sono ancora scaricata un'app, ho usato altre credenziali e avanti così...

Fatevi coraggio, da alcuni mesi hanno autorizzato il Caf per aiutare le persone in queste operazioni!

Lo Spid è diventato l'unico modo per accedere ai servizi on-line offerti dall'Inps, dall'Agenzia delle Entrate, per chiedere il reddito di cittadinanza, per il bollo auto o anche per iscrivere i figli alle classi prime delle scuole primarie e secondarie. Non vi riguarda? Serve anche per accedere ai servizi connessi alla pensione, alla disoccupazione, all'iscrizione dei lavoratori domestici. Ah, dimenticavo quasi di scrivere che lo Spid è diventato obbligatorio con il Decreto Semplificazioni del giugno 2021. Dal primo novembre il servizio di identificazione in Ufficio Postale ha un costo: 12 euro Iva compresa.

E il captcha? Mai sentito? Un'arma sconosciuta? Un nuovo virus o forse un antico manoscritto mesopotamico? No, un test captcha è quello in cui si chiede a un utente quali siano le lettere e i numeri presenti in una sequenza che appare distorta e offuscata sullo schermo del pc e poi di trascriverlo. Insomma, questo serve al sistema per capire che io non sono un robot... ma io, come posso spiegare al sistema che ho una disabilità visiva?

Ornella Valle

CHIVASSO: PARTITI I CORSI DI NUOTO IN PISCINA

Già numerosi i partecipanti

Sono già partiti due corsi di nuoto per persone con disabilità visiva presso la piscina di Chivasso. I corsi si terranno tutti i lunedì dalle 10 alle 10:40 (corso principianti) e dalle 11:30 alle 12:10 (corso per le restanti persone). L'insegnante è titolata per i corsi di nuoto paralimpico.

Per informazioni: Ornella Valle 333 44 131 94
o Charlotte Napoli 347 60 62 363.



IL PROGETTO ERASMUS +



Una diversa esperienza di vita

Sofia Parianotti, una associata Apri sezione Vco, ha avuto l'opportunità di condividere, con altri giovani che convivono con disabilità diverse, un'esperienza molto particolare. Sofia è ipovedente e, con il supporto dell'Apri, ha potuto essere inserita nel progetto di scambio culturale "Erasmus+", organizzato e coordinato da Sportello Eurodesk Provincia del Vco, con Cooperativa Vedogiovane, con il sostegno di Fondazione Comunitaria del Vco e Fondo Giovani Provincia del Vco. Il progetto "Healthy life through nutrition and motion" ha visto, dal 2 al 9 agosto, una delegazione di 16 giovani e accompagnatori, provenienti dalla provincia del Verbano, incontrarsi con altrettanti giovani rumeni affetti da patologie simili. Il gruppo, ospitato dall'associazione rumena "Asociata Carasana Sindrom Down" si recato a Brebu Nou, nella contea di Caras Severin. Lo scambio aveva obiettivi di inclusione, infatti metà dei partecipanti in ciascuno dei due gruppi nazionali voleva confrontarsi sulle problematiche legate alla disabilità.

Il progetto comprendeva anche attività di educazione all'aria aperta e di introduzione agli stili di vita salutari.

Il gruppo italiano è stato costituito anche collaborando con le associazioni locali attive per la disabilità quali: Associazione Angsa Verbania (genitori di figli autistici), Associazione Gsh Sempione 82 (disabilità e sport) e dall'Apri sez. Vco, da sempre a supporto di ipovedenti e non vedenti.

I giovani hanno potuto ritrovare i punti di incontro tra le culture italiana e rumena e confrontarsi sul futuro, di fronte alla necessità di migliorare le prospettive di inclusione sociale per i giovani disabili.

Sofia, una studentessa di 18 anni, afferma, al termine dell'esperienza vissuta: "Ringrazio l'associazione Erasmus+ del Vco e l'Apri, che mi ha dato la fantastica possibilità di partecipare ad uno scambio culturale in Romania. Ho vissuto una settimana in un paese bellissimo, ricco di bei paesaggi, con tradizioni gastronomiche diverse dalle nostre. Sono partita con un gruppo di ragazzi italiani e arrivati in Romania abbiamo conosciuto persone con gravi disabilità. Abbiamo condiviso momenti di svago, di confronto e di conoscenza della nostra e della loro cultura, approfondendoli insieme.

È stata una grande occasione che mi ha fatto capire che si può e si deve andare oltre le difficoltà che ognuno di noi ha con la certezza che il nostro futuro lo costruiamo noi. Francesca Bellomo, responsabile dello sportello Eurodesk Vco, commenta: "È stata una opportunità per avvicinare i giovani che convivono con varie disabilità al mondo Erasmus+. L'incremento della capacità inclusiva degli scambi culturali è una priorità del programma. Intendiamo rafforzare il nostro impegno in questa direzione. Il progetto ci ha permesso di rafforzare i rapporti di rete con associazioni europee per la disabilità. Già questa estate abbiamo ricambiato l'ospitalità dei nostri amici rumeni con un progetto Erasmus+ di accoglienza nel Vco: ragazzi con disabilità da Romania, Estonia, Grecia e Italia si sono confrontati sul tema dello sport e arte come risorse di inclusione sociale". Laura Martinoli, coordinatrice di Apri sez. Vco, ringrazia la dottoressa Bellomo per averli coinvolti, e si augura di proseguire nel futuro con una proficua collaborazione a favore degli associati e di tutti quei giovani che nelle varie associazioni del territorio operano a favore di chi vive realtà difficili. Progetti come quello vissuto li possono certamente arricchire di esperienze e certezze sul futuro.

Franco Cattaneo

IN ATTESA DI UNA NUOVA SEDE NEL VERBANO

Molti i contatti con le realtà ospedaliere

Da circa un anno la sede provinciale del Verbano Cusio Ossola è stata trasferita, per concessione del Comune di Omegna, nella zona, molto più accessibile, del Forum della città cusiana. Si tratta, in realtà, di una soluzione provvisoria in attesa che venga ristrutturata una vecchia scuola, in modo che possa ospitare tutte le associazioni del territorio.

Il presidente Marco Bonghi ha potuto visitare la nuova sede venerdì 5 novembre 2021 ed ha condiviso, con la coordinatrice Laura Martinoli, i programmi di ripartenza dopo la crisi pandemica. Si prenderanno contatti, a tal proposito, anche con la benemerita Fondazione Robert Hollmann di Cannero Riviera e con il nuovo primario oculista dell'Ospedale di Domodossola dottor Romolo Protti. Prosegue inoltre la preziosa collaborazione con la Struttura Complessa di Oftalmologia presso l'Ospedale di Borgomanero. Anche se il dottor Vito Belloli è andato in pensione, si organizzeranno ancora iniziative comuni a favore dei pazienti residenti in quella zona.

PRESENTATO IL NUOVO LIBRO DI RENATA SORBA



Il ricavato delle vendite andrà tutto in beneficenza

Grande successo di pubblico ha riscosso la presentazione dell'ultimo libro di Renata Sorba.

Sabato 18 settembre, alle 16,00, nella bellissima location del Fuoriluogo di Asti, l'autrice è stata intervistata da Roberta Bellesini, presidente della Biblioteca "Giorgio Faletti", che ha curato anche la prefazione della pubblicazione.

Diverse sono state le domande che sono state rivolte all'autrice, sia sul piano personale che sul volontariato e il tempo libero. Le conversazioni sono state intervallate e allietate da letture, tratte dal libro, con la splendida voce di Mauro Crosetti. Renata Sorba ha omaggiato con un presente, realizzato dal laboratorio di bigiotteria "Lavoriamo ai Ferri Corti", Roberta Bellesini, Mauro Crosetti, Riccardo Crisci, gestore della location, e Brenda Alarcon, per il supporto logistico. La presentazione ha stimolato e catturato l'attenzione dei presenti, che hanno acquistato copie della pubblicazione e richiesto l'autografo dell'autrice, che ha ringraziato tutti i presenti.

Il ricavato della vendita è stato interamente devoluto in beneficenza.

DUE DATTILOBRAILLE PER ASTI

Una è stata donata alla piccola Agatha

Grazie alla generosità di privati, l'Apri Asti ha potuto ricevere, in omaggio, due dattilobraille, dismesse, che sono state consegnate, personalmente, dal presidente nazionale Marco Bongi nel pomeriggio di lunedì 20 settembre. Una delle strumentazioni è andata ad una giovane non vedente. Alla cerimonia di consegna, avvenuta nella sede di Apri Asti, sono intervenuti Elisa e Michele Cimino, genitori di Agatha, con i fratellini Nicolò e Martina. A festeggiare la piccola erano presenti la presidente Renata Sorba, il vicepresidente Paolo Risso e un gruppo di soci e volontari. Agatha ha subito familiarizzato con lo strumento, a lei donato, mostrando grande interesse e curiosità per la novità.

La campagna "Adottiamo una DattiloBraille" continua e il direttivo Apri ringrazia tutti coloro che hanno reso possibile questo progetto.

Renata Sorba



UN READING PER “IO VIVO... E TU?”



Già disponibile la registrazione

Nel pomeriggio di sabato 9 ottobre, presso il Circolo A. Nuovo Nosenzo, di Asti, un gruppo di volontari si è alternato al leggio, per intrattenere una platea di ipo, non vedenti e simpatizzanti, con la lettura continuata di “Io vivo... e tu?”, l'ultimo libro di Renata Sorba.

Grazie alle voci di Paola Arione, Mariella Benazzi, Marilena Fissore, Fabio Foglio, Giorgio Gallo, Tiziana Liuzzo, Teresa Mangini, Andrea Marello, Mario Nosenzo, Susi Sacco e Claudia Villero, è stato possibile ascoltare e apprezzare, dal vivo, pagine con poesie, articoli, aforismi e testimonianze dell'autrice.

L'incontro è stato molto apprezzato dai presenti ed ha coinvolto emotivamente tutti coloro che lo hanno arricchito, prestando la loro interpretazione, sempre molto partecipata e intensa.

La presidente Renata Sorba, autrice del testo, ha pubblicamente ringraziato i lettori, omaggiandoli di una personale pergamena ricordo, per attestare il loro prezioso contributo. L'evento è stato registrato e verrà messo a disposizione di chi ne farà richiesta.

A BRACCIA SPALANCATE

Un momento di solidarietà e amicizia

Grande successo di pubblico ha riscosso lo spettacolo teatrale “Abraccia spalancate”. “Pensieri e parole su disabilità e condivisione” scritto ed interpretato da Renata Sorba con la partecipazione del Teatro del Borbore. Lo spettacolo, che si è tenuto presso il Circolo Remo Dovano Way Assauto di Asti, è stato narrato da Brenda Alarcon per permettere ai disabili visivi di comprendere, in tempo reale, l'allestimento, la scenografia e le immagini che venivano proiettate sul palcoscenico. L'evento era ad offerta libera e parte del ricavato è stato devoluto anche ad Apri Asti. Si ringraziano tutti coloro che hanno creduto in questo progetto, gli attori: Lillo Agrò, Ester Esposito, Giorgio Gallo, Agostina Robba ed il regista Renzo Moretto.



ALFABETIZZAZIONE BRAILLE

Si riprende dopo la pandemia

Dopo un anno di interruzione a causa dell'emergenza pandemica, sabato 6 novembre, presso la Biblioteca Civica Multimediale Archimede in via Campidoglio 50, a Settimo Torinese, è ripartito il Corso di Alfabetizzazione Braille.

Le lezioni, la cui docenza è affidata alla dottoressa Giuseppina Pinna, responsabile per le relazioni esterne della delegazione zonale di Apri Onlus, saranno 20 e si terranno ogni sabato mattina dalle 10.00 alle 11.45. Nel corso delle prime dodici verranno insegnate le nozioni fondamentali e cioè: le lettere dell'alfabeto, comprese quelle accentate e quelle straniere, i numeri, i segni di interpunzione e tutti gli elementi semiografici che sono ritenuti utili. Durante le ultime otto verranno approfondite e rafforzate le conoscenze acquisite attraverso esercitazioni di scrittura e di lettura. In seguito si terrà l'esame finale consistente in una prova scritta ed in una orale, superato il quale, gli insegnanti di sostegno e gli educatori che operano in ambito scolastico avranno diritto ad un attestato riconosciuto dal Miur (Ministero Istruzione e Ricerca) e rilasciato dall' Agenzia Formativa Aniat. Tutti gli altri riceveranno un semplice attestato di frequenza.

Il corso è organizzato dalla Biblioteca Civica Multimediale Archimede in collaborazione con l'Associazione Pro Retinopatici e Ipovedenti che fornisce i materiali necessari per il suo svolgimento, più precisamente tavolette, punteruoli, carta braille ed eserciziari, ed è rivolto ad insegnanti di sostegno, educatori, psicologi, studenti universitari, operatori socio sanitari, volontari, famigliari di disabili visivi o semplici curiosi.



L'APRI "TRASLOCA" IN BIBLIOTECA

Già attiva la nuova sede!

Martedì 22 giugno, alle 12, in via Fantina 20 g, le associazioni che utilizzavano quei locali hanno preso parte ad un incontro durante il quale la sindaca, dottoressa Elena Piastra, ha deciso il trasferimento di alcune di esse, tra cui anche Apri Onlus, alla Biblioteca Civica Multimediale Archimede presso la sala in cui, precedentemente, si trovava la postazione della Radio Web.

Giovedì 22 luglio, alle 11,30, il delegato Zonale Vito Internicola e la responsabile per le relazioni esterne della sezione locale, dottoressa Giuseppina Pinna, hanno visitato lo spazio loro assegnato, destinato a diventare il nuovo sportello informativo sulla disabilità visiva.

Grazie alla collaborazione di alcuni volontari, ed in particolare del dottor Franco Gorla, dopo la metà di agosto è iniziata l'attività di sgombero dei materiali bibliografici e tifloinformatici dalla precedente sede Punto H alla Biblioteca Civica Multimediale Archimede. Il trasloco è stato completato ai primi di settembre e lunedì 13 settembre lo sportello ha ripreso a funzionare a tutti gli effetti.

Esso sarà aperto tutti i lunedì dalle 15 alle 17, eccetto il primo lunedì di ogni mese, giorno in cui si tiene il gruppo di auto aiuto rivolto alle persone con gravi problemi di vista.



Giuseppina Pinna

UNO SGUARDO SU DUE EPOCHE

Il nuovo evento della Consulta delle Associazioni Settimesi

Durante la riunione della Consulta delle Associazioni di Settimo Torinese di giovedì 20 maggio, il suo presidente, Dario Chiefa, aveva espresso l'intenzione di organizzare un evento pubblico chiamato "Uno sguardo su due epoche" attraverso il quale far conoscere le attività delle varie onlus settimesi a tutta la cittadinanza e che avrebbe dovuto tenersi domenica 29 maggio 2022. Il nome della manifestazione fa riferimento a due periodi storici ben precisi, ed in particolare quello tra il diciottesimo e il diciannovesimo secolo e gli anni venti e trenta del Novecento. Lo scorso luglio, la delegazione zonale dell'Associazione pro retinopatici e ipovedenti e la sua sede centrale hanno dato la loro adesione per l'iniziativa inviando una mail a Lidia Rosso, del servizio politiche inclusive del Comune, all'interno della quale venivano esemplificate le modalità. Nello specifico la costituzione di un gruppo di sette volontari coordinati dal presidente di Apri Onlus Marco Bonghi, l'adesione al tavolo di lavoro storico relativo al Settecento e all'Ottocento e la proposta di un evento imperniato sulla figura di Louis Braille, nato nel 1809, studente in una scuola, la prima nel suo genere, rivolta esclusivamente ai giovani non vedenti, fondata alla fine del Diciottesimo secolo. La manifestazione prevederà l'organizzazione di un convegno da tenersi durante l'intera mattinata del 29 maggio 2022 presso la sala Levi della Biblioteca Civica e Multimediale Archimede e l'allestimento di una mostra banchetto con numerosi materiali in e sul Braille che si svolgerà sempre nei locali della Biblioteca.



"PER NON PRENDERE UNA SVISTA"

A Genova un bel progetto dedicato ai giovani

Anche l'Associazione Rp-Liguria sta portando avanti un interessante progetto di sensibilizzazione scolastica intitolato significativamente: "Per non prendere una svista, quando parli della vista". L'iniziativa è stata finanziata dai fondi dell'"otto per mille" della Chiesa Evangelica Valdese. Il programma prevede lezioni in aula sul funzionamento dell'occhio ed escursioni esterne con occhialini che simulano il restringimento del campo visivo. Sono già stati realizzati con successo due incontri: nella mattinata di martedì 9 novembre sono state coinvolte tre classi del Liceo genovese "Grazia Deledda", venerdì 12 novembre altrettante classi del Liceo Scientifico "Nicolò Barabino".



*Buon Natale
e felice anno nuovo*

L'Apri ha certamente bisogno dell'aiuto e del sostegno economico di tutti coloro che ne hanno la possibilità. Potete dunque versare le vostre offerte sul conto corrente postale n° 11 33 21 03 intestato ad A.P.R.I.- Onlus con il seguente IBAN: IT27 V076 0101 0000 0001 1332 103



ISTITUTO OTTICO THOMKE



Videoingranditore portatile
da 5 a 12 ingrandimenti

Lenti bifocali e progressive
per monocoli

**Chi verrà in negozio con
questa copia di OCCHI APERTI
avrà diritto ad una promozione
personalizzata sui prodotti di
ultima generazione**

VALIDITÀ FINO AL 30 MARZO 2022

Via Pietro Micca, 8 - Torino - Tel. 011-538064



Felice Anno Nuovo

