

CONTINUANDO COSÌ IL FUTURO NON CI FA PAURA

OCCHI APERTI

PERIODICO DELL'ASSOCIAZIONE PRO RETINOPATICI ED IPOVEDENTI

ANNO 14 - N° 45

Poste Italiane S.p.A. - Spedizione in abbonamento postale - CMP Torino 2/2018



**Sport e disabilità:
sempre più numerosi i campioni non vedenti!**

**N. 45
2023**

COLOPHON

Anno 14 - Numero 45

Organo ufficiale di A.P.R.I. O.D.V. Editore (Associazione Pro Retinopatici ed Ipo vedenti) e delle organizzazioni consociate: A.P.R.I. Asti, R.P. Liguria O.D.V., 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 2023

Direttore Responsabile: Debora Bocchiardo

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

Realizzazione grafica: Selene Spanò

Pubblicato con il contributo per l'editoria speciale della Presidenza del Consiglio dei Ministri

(Dlgs 15 Maggio 2017 n. 70)

A.P.R.I. O.D.V. 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: Presidente: Renata Sorba - Tel. 333.362.10.74 - asti@ipovedenti.it - "Qui" Via Prandone 8, 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

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: Claudio Pasquali - Tel. 3316010272 milano@ipovedenti.it c/o Eyes & Vision - Viale Monza 338 - 20126 Milano

TERNI: Responsabile: Sandra Grassini - Tel. 3713643454 infosocialeorvieta@gmail.com

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 - Biblioteca Civica, via XI settembre, 9 Omegna (VB)

VERCELLI: Responsabile: Cinzia Frassà - Tel. 0161.80.42.70 - vercelli@ipovedenti.it - Via Giovanni Lanza 9 - 13039 Trino Vercellese (VC)

DELEGAZIONI ZONALI

BRA: Responsabile: Walter Boffa - Tel. 328.8464769 - bra@ipovedenti.it - sede provvisoria Strada San Michele 85

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: Aurora D'Amato - Tel. 348.329.57.68 - 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: Cristina Vairolatto - Tel. 348.32.44.359 - pinerolo@ipovedenti.it

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 - Piazza Campidoglio, 50 - 10036 Settimo T. (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 - caniguia@ipovedenti.it

COMITATO GIOVANI: Responsabile: Marco Andriano - giovani@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



segui su facebook alla pagina Apri Onlus Occhi Aperti

IL PUNTO DEL PRESIDENTE



DOTTORE, DIECI ANNI FA MI HA DETTO...

“Dottore, dieci anni fa mi ha detto...”. Questo è il titolo della prima relazione presentata all’ultimo convegno scientifico nazionale sulle distrofie retiniche, svoltosi a Torino sabato 21 ottobre scorso.

Un titolo che può apparire provocatorio, ma che rispecchia purtroppo la domanda di molti pazienti quando si presentano alle visite di controllo. Molti di loro hanno sperato per anni in terapie più o meno miracolose, pubblicizzate dai giornali, da volti noti dello spettacolo o anche da ricercatori seri ed affidabili.

Passano però gli anni e le soluzioni pratiche tardano a concretizzarsi. Crescono esponenzialmente, di converso, le frustrazioni e lo scoraggiamento.

Che dire allora a tutti costoro? Forse che la ricerca scientifica è solo, per parafrasare Marx, un “oppio dei pazienti”? Forse che spendere soldi in visite, esami periodici e medicine è come investire nel proverbiale “scioglipancia” di Wanna Marchi?

Assolutamente no. Lo sforzo e l’impegno dei ricercatori seri va indubbiamente sostenuto, e così la fatica di conoscere meglio i meccanismi che regolano la macchina meravigliosa del nostro organismo.

Tutto ciò va fatto tuttavia senza idolatrare la scienza e nella consapevolezza che l’uomo non è onnipotente.

In questo numero di “Occhi Aperti”, proprio in quest’ottica, abbiamo pubblicato un interessante articolo dedicato ad una scoperta che, all’inizio del Novecento, aveva fatto gridare al miracolo: alcuni ciechi potevano recuperare, almeno in parte, la vista indossando portentosi occhiali radioattivi! Il tutto corredato da articoli scientifici apparsi su prestigiose riviste e commenti entusiastici di parecchi accademici.

Dopo qualche anno si manifestarono però i gravi effetti collaterali portati dalle radiazioni. Dapprima vennero negati o minimizzati, come purtroppo avverrà anche in futuro. Infine il prodotto sarà ritirato dal mercato, ma per molti pazienti sarà ormai troppo tardi.

Quale deve essere allora la morale conclusiva? Umiltà, prudenza, pazienza e perseveranza. Sono virtù cristiane poco di moda ai giorni nostri. Rappresentano tuttavia la chiave d’orientamento per muoversi correttamente nelle difficoltà che ci circondano.

Marco Bonghi

SOMMARIO

2. COLOPHON
3. IL PUNTO DEL PRESIDENTE
4. COME CI VEDONO?
5. TURISMO ACCESSIBILE
6. DISTROFIE RETINICHE EREDITARIE
7. SAN CARLO CANAVESE
8. PATOLOGIE OCULARI CRONICHE
9. OCCHI APERTI INCONTRA IL DOTTOR OSSELLA
10. L’INCONTRO TRA PSICOLOGO E PAZIENTE
11. GIADA CONQUISTA L’ARCHIMEDE
12. MOBILITÀ E GINNASTICA DOLCE
13. LE VITTORIE DI MARCO CROCE
14. È QUELLA LÌ, NON LA VEDI?
15. L’ANGELO DI GIULIO MONTEVERDE
16. SCRITTURA CHE PASSIONE...
17. QUATTRO AUTORI PER UN RACCONTO
18. LA CARRIERA DI MANUELE BERTOLI
19. JOHN PARRY DALL E LE SUE MELODIE NATALIZIE
20. LA LENTE RADIOATTIVA
21. BITTERSWEET RAIN
22. THE SOUND OF SILENCE
23. UNA VISTA BESTIALE
24. COMITATO BARRIERE
25. CENA AL BUIO
26. RIEQUILIBRIO ENERGETICO
27. CORSO DI SMARTPHONE
28. FESTIVAL DELL’INNOVAZIONE E DELLA SCIENZA
29. GRUPPO DI AUTO AIUTO
30. MURIAGLIO IERI E OGGI
31. PRIMA USCITA PER IL CRV EPOREDIESE



*Tanti auguri di Buon Natale
e felice Anno Nuovo da Apri Odu
e dalla redazione di Occhi Aperti!*

COME CI VEDONO?

Riflessioni e aneddoti

Prima di scegliere l'argomento da sviluppare in questo articolo, ho riflettuto molto sulle barriere architettoniche, sensoriali, uditive e sul comportamento delle persone circa la disabilità in genere ed in particolare su quella sensoriale visiva.

Propongo un piccolo esperimento che tutti possiamo fare. Proviamo a chiudere gli occhi e a pensare alla disabilità, a come segnalarla.

Chiudendo gli occhi e pensando alla mobilità delle persone disabili, mi appare un contrassegno con una sedia a rotelle schematica blu su sfondo giallo.

Da ciò ne deriva che l'abbattimento delle barriere architettoniche è frequentemente realizzato quasi esclusivamente per persone con problematiche deambulatorie. Quasi mai si pensa ad altre disabilità.

In questi ultimi mesi ho incontrato moltissime persone nei percorsi che seguo tutti i giorni della settimana e mi sono posto la domanda: ma come vedono i "ciecati" le cosiddette persone normali?

Mi piace elencare una serie di episodi che mi sono capitati e mi capiteranno, penso, sempre.

Una mattina, attraversando la strada dalla fermata centrale dei pullman per andare alla metropolitana, mi si è avvicinata una signora con altre sue amiche e mi ha chiesto perché attraversavo leggermente fuori dalle zebre. Le ho risposto che mi servivano dei punti di riferimento certi e che le strisce pedonali non mi garantivano questi punti.

Hanno voluto accompagnarmi nell'attraversamento, cosa che io ho accettato gradevolmente.

Giunti in prossimità dell'ingresso alla metropolitana, essendoci come sempre la scala mobile di discesa bloccata, mi sono avviato per imboccare le scale.

Il gruppetto delle gentili signore ha cominciato a vociferare e una mi ha chiesto se fossi capace a scendere le scale.

Sorridendo, le ho risposto che, fino a quando mi reggevano le gambe, potevo farlo. Ho sentito soltanto un mormorio di invocazione ai santi e a Cristo e io ho sceso in modo veloce le scale.

In un altro episodio, all'imboccatura della metropolitana di corso Dante, ho incontrato un gruppo di ragazzotti molto gentili che volevano accompagnarmi nella discesa delle scale. Rendendosi conto che ero autosufficiente, mi hanno seguito fino a quando, con massimo loro stupore, mi hanno visto camminare speditamente sulle piste tattili e sui percorsi protetti per raggiungere i vagoni della metropolitana. Mi hanno circondato e mi hanno posto diverse domande, rendendosi anche disponibili a parlarne con i loro coetanei.

In prossimità della mia abitazione il percorso per raggiungere la fermata del 72 è parzialmente ostruito da lunghe impalcature.

Ovviamente passare sotto le impalcature utilizzando il bastone bianco non è semplicissimo.

Bisogna muoversi con circospezione al fine di evitare i paletti che spesso non sono posti in modo simmetrico.

Spesso ho due o tre persone che danno segni di stupore perché non urto i pali.

Frequentemente qualcuno si offre di accompagnarmi, cosa che io accetto sempre e con gratitudine per non frustrare la loro voglia di fare qualcosa di utile.



Il risultato, qualche volta, è che nell'accompagnare mi facciano prendere in pieno i paletti di sostegno e, quindi, devo essere io a tranquillizzare loro... ma va fatto.

Degno di nota l'episodio in cui ho dovuto attraversare un grosso corso abbastanza ampio con semafori non acustici. Mi trovo su corso Regina Margherita, quasi all'altezza del mercato di Porta Palazzo, e, cercando un punto di riferimento individuabile, mi sono sentito prendere sotto braccio da un gentilissimo extracomunitario che, in un italiano stentatissimo, mi ha fatto capire di non essere né un ladro, né un malvivente, né uno che chiede l'elemosina. Chiarito questo passaggio, voleva farmi passare nel posto più sicuro secondo lui, ma nel percorso più inaccessibile per quanto riguardava il mio orientamento e la mia capacità di muovermi in quel contesto. Ovviamente, aveva ragione... ma contestualmente avevo ragione anche io. Per convincermi a fare il percorso che lui mi indicava continuava a dirmi: "Lì, tomba, tomba!".

Alla fine cedetti alla sua gentile ostinazione e, in fase successiva, mi feci portare al mio punto di riferimento certo.

Ho voluto citare questi episodi perché, partendo dalla prima constatazione, esiste una pessima conoscenza delle barriere percettive e soprattutto la mancata conoscenza delle persone con disabilità sensoriale visiva. La stragrande maggioranza delle persone "normodotate" pensa che il non vedente sia un qualcosa da trascinare, da spingere e non, semplicemente, da aiutare in alcune condizioni specifiche.

La stragrande maggioranza delle persone pensa che il non vedente non sia in grado di fare nulla, o quasi. Quelle persone si stupiscono, si meravigliano e si entusiasmano quando vedono una persona che riesce a muoversi, a chiedere indicazioni, a darne e, soprattutto, a percorrere vie, attraversare corsi e vivere autonomamente in città.

Pericle Farris

TURISMO ACCESSIBILE

A breve i pannelli tattili arriveranno anche nell'alessandrino



Prosegue l'intensa attività di Apri Odv nel campo del turismo accessibile. I pannelli tattili multimediali dell'associazione continuano ad essere molto apprezzati e richiesti sul territorio.

In questi mesi l'Apri è stata impegnata su vari fronti e l'equipe dedicata, comprendente Debora Bocchiardo, Selene Spanò, Obiettivo News e gli amici di RP-Liguria, ha fatto letteralmente i salti mortali per star dietro a tutte le richieste.

È importante segnalare, a tal proposito, il progetto "Monferrato ad occhi chiusi", sviluppato interamente sulla provincia di Alessandria in partnership con le associazioni Castelli Aperti ed RP-Liguria. Hanno collaborato alla stesura anche Charlotte Napoli e Ornella Valle. L'iniziativa, finanziata dalla Compagnia di San Paolo, prevede di valorizzare specificamente quattro siti d'interesse precedentemente selezionati: il Castello di Piovera, la Gipsoteca di Bistagno, l'antico borgo di Rosignano Monferrato e la Villa Ottolenghi di Acqui Terme. Si trattava di un bando riservato agli operatori turistici ed il fatto di averlo superato riempie ovviamente di gioia e soddisfazione.

Questo progetto, oltre ai pannelli tattili multimediali, prevede anche la realizzazione di guide cartacee nero/braille e l'organizzazione di momenti formativi per il personale operante nelle quattro strutture. La provincia di Alessandria, inoltre, rappresenta, per l'associazione, un territorio relativamente nuovo, dove essa intende radicarsi e farsi conoscere meglio. Al di là di questa attività assai stimolante, si è dovuto far fronte anche ad altre iniziative più piccole: due pannelli per la Città di Rivalta di Torino, quattro per il Distretto Urbano del Commercio di Settimo

Torinese, uno finanziato dalla Fondazione Cassa di Risparmio di Saluzzo, cinque dalla Fondazione Cassa di Risparmio di Cuneo, cinque per il Distretto Commerciale "Dalla Dora al Chiusella".

La ciliegina sulla torta è arrivata tuttavia a fine ottobre, quando Apri Odv ha appreso che la Regione Piemonte aveva approvato il suo progetto presentato nell'ambito del Bando 7. Tale attività si avvierà a metà del 2024 e prevede anche l'organizzazione di eventi volti a valorizzare l'enogastronomia a valenza sociale. Ci sarà tempo per illustrare adeguatamente questa iniziativa futura, che coinvolgerà sicuramente anche il gruppo interno che si occupa specificamente delle cene al buio.

Da citare, infine, la collaborazione, richiesta dai comuni di Brusasco, Candia Canavese, Colleterto Giacosa, Santa Maria della Versa e Vidracco, per la stesura di altrettanti progetti ministeriali Pnrr destinati alla valorizzazione dei piccoli centri a vocazione turistica. Non si conoscono ancora gli esiti di questi bandi, ma già il coinvolgimento richiesto sembra assai significativo. Tanta carne al fuoco quindi, ma anche tanta soddisfazione per la fiducia riposta nelle capacità del sodalizio!



DISTROFIE RETINICHE EREDITARIE E MACULOPATIE

Il punto della ricerca in Italia e all'estero



Continua l'impegno di Apri Odv e di RP-Liguria per il sostegno della ricerca scientifica contro le malattie degenerative della retina. Sabato 21 ottobre, presso il Teatro "Orpheus" di Torino, si è tenuta la XII edizione del Convegno Scientifico Nazionale "Distrofie Retiniche Ereditarie e Maculopatie: il punto della ricerca in Italia e all'estero". Buona la presenza del pubblico, che ha potuto seguire l'evento sia fisicamente che online, ottima la qualità delle relazioni presentate. Sono stati protagonisti, come sempre, soprattutto i pazienti, che si sono mostrati molto attenti e concentrati.

L'assise è iniziata, forse provocatoriamente, con una interessante relazione del dottor Mario Vanzetti intitolata "Dottore, dieci anni fa mi ha detto...". Da questo intervento emergeva, anche se non voluto, il senso di delusione palesato da alcuni pazienti che si erano illusi, negli anni passati, che presto sarebbe arrivata una terapia risolutiva per le malattie di cui soffrono.

In effetti, col tempo, alcuni filoni di ricerca si sono, in un certo senso, raffreddati o sgonfiati: cellule staminali, protesi retiniche elettroniche, terapie geniche monomutazionali. Tutto ciò è, in un certo senso, normale, ma non per questo bisogna diminuire il nostro sostegno agli studi seri e rigorosi che continuano a svilupparsi in tutto il mondo.

Sulle cellule staminali anzi, dopo parecchi anni di oblio, il dottor Mauro Di Martino di Borgomanero ha riferito che potrebbero svilupparsi anche nuove opportunità interessanti. Ovviamente non è il caso di montarsi la testa quanto piuttosto di seguire con attenzione ogni possibile evoluzione.

Sul fronte della genetica si sono cimentati, fra gli altri, la dottoressa Maria Teresa Divizia, il professor Enrico Maria Surace e il professor Sandro Banfi. In questo ambito continuano ad aumentare le identificazioni di geni potenzialmente responsabili dell'insorgere di qualche distrofia retinica. Oltre il 30% dei casi diagnosticati rimane tuttavia, ancor oggi, senza un abbinamento mutazionale ben preciso. L'unica terapia genica ufficialmente riconosciuta, per la correzione di una singola mutazione, resta ancora il farmaco Luxturna che interviene sul gene RPE-65. Il dottor Leonardo Colombo, dell'Ospedale San Paolo di Milano, ci ha aggiornati su uno studio di fase 3 relativo al gene RPGR che causa un particolare tipo di retinite pigmentosa che si trasmette da madre a figlio maschio.

Questo genere di ricerche, come hanno confermato alcuni relatori, è comunque purtroppo molto costoso e la loro possibile applicazione coinvolgerebbe pochissimi casi.

Le aziende farmaceutiche si stanno dunque orientando verso approcci genetici plurimutazionali, in grado di operare, in altre parole, su una categoria più vasta di anomalie del nostro Dna.

Una prospettiva piuttosto incoraggiante, in questo settore, è data dalla cosiddetta terapia optogenetica. Su questo stimolante argomento ha relazionato, nel pomeriggio, il dottor Giacomo Calzetti, che fa parte di un team di ricerca presso l'Università di Basilea. L'optogenetica utilizza una proteina che interviene sulla sensibilità dei fotorecettori a cui si aggiungono speciali occhiali in grado di amplificare i segnali luminosi.

Potrà essere utilizzata, sempre se supererà la fase 3 di sperimentazione, su molte tipologie di malattie retiniche degenerative.

Altro argomento molto atteso era quello riguardante le cosiddette protesi retiniche. Su questo tema è intervenuto il dottor Stefano Di Marco dell'Istituto Italiano di Tecnologia. Mentre stanno lentamente tramontando le protesi elettroniche a microchip, rimane promettente, anche se abbastanza in stallo da qualche anno, la "retina liquida" utilizzante nanoparticelle organiche fotosensibili. Siamo ancora, in questo progetto, nella fase della sperimentazione animale su ratti e maiali. Forse qualcosa si sta tuttavia muovendo per il prossimo futuro.

Segnaliamo inoltre l'interessante relazione portata dalla dottoressa Federica Milanese dell'Università di Genova. La ricercatrice si è soffermata specificamente sulle prospettive terapeutiche per la maculopatia di tipo secco: integratori alimentari, fotobiomodulazione, Syfovre, laser sottosoglia. Questa malattia è senza dubbio la distrofia retinica più diffusa fra le persone non più giovani. Che qualcosa finalmente si muova su questo fronte non può che essere valutato come una prospettiva assai incoraggiante.





Gli aspetti chirurgici, soprattutto nelle maculopatie trazionali, sono stati sviscerati dalla dottoressa Roberta Spinetta dell'Ospedale Oftalmico di Torino. A lei sono state affidate anche le considerazioni finali su quanto emerso nel convegno.

Un cenno merita infine l'interessante contributo portato dal dottor Giuseppe Demarie di Ivrea. Il suo intervento si è sviluppato nella descrizione del ruolo, sempre più importante, che svolgerà la cosiddetta intelligenza artificiale a livello diagnostico e terapeutico. Forse oggi non ci rendiamo ancora pienamente conto delle opportunità, ma anche dei pericoli, insiti in questo potentissimo strumento tecnologico.

Ce ne occuperemo dunque sicuramente, non ne abbiamo alcun dubbio, nelle prossime edizioni del nostro convegno.

BRA: INCONTRO CON L'AMMINISTRAZIONE COMUNALE

A breve arriveranno i pannelli tattili

Lunedì 6 novembre, in modalità telematica, Apri Odv ha incontrato il sindaco di Bra Giovanni Fogliato e l'assessore alle politiche sociali Lucilla Ciravegna. Era presente anche il delegato zonale Walter Boffa. Bra è una cittadina di circa 30.000 abitanti, in Provincia di Cuneo, famosa per le sue eccellenze gastronomiche ed enologiche. Nel corso del cordiale colloquio, è stato comunicato al primo cittadino che, grazie al contributo della Fondazione Cassa di Risparmio di Cuneo, verranno presto realizzati due pannelli multimediali destinati alla sua città. Si è altresì parlato di semafori sonori e di altre possibili collaborazioni.

REGIONE PIEMONTE

Approvato il progetto "Bando 7"

Il 5 luglio scorso, Apri Odv aveva ufficialmente presentato, in qualità di capofila, alla Regione Piemonte il progetto intitolato: "Agricoltura, gastronomia, enologia ad occhi chiusi: un originale punto di vista".

L'iniziativa, patrocinata e sostenuta da ben trentatre Comuni piemontesi, rientra nel Bando 7 che finanzia attività di interesse locale proposte da associazioni iscritte al Runts. A novembre è giunta la bella notizia che il progetto è stato approvato e verrà realizzato nel corso dei prossimi due anni.



SAN CARLO CANAVESE

L'incontro con il sindaco

Prosegue il giro di sensibilizzazione nei confronti dei sindaci piemontesi. Martedì 24 ottobre, una delegazione Apri ha incontrato Ugo Papurello, primo cittadino di San Carlo Canavese. San Carlo è un comune di circa 4.000 abitanti, posto nelle immediate vicinanze di Ciriè. Papurello riveste anche la carica di presidente dell'Unione di Comuni del Ciriace e Basso Canavese. L'argomento principalmente trattato nell'incontro è stato una richiesta di intervento politico sul Consorzio Cis (Consorzio Intercomunale Servizi Socio-Assistenziali) che non aderisce, da molti anni, al Registro Provinciale di Accreditamento per le disabilità sensoriali. Ciò determina, in parole semplici, un approccio appiattito a tutte le disabilità senza tener conto delle specificità di ognuna. Altri argomenti trattati sono stati la possibile sinergia nella presentazione di progetti congiunti, la fruizione della Riserva Naturalistica della Vauda e l'abbattimento delle barriere architettoniche sensoriali.

APRI VCO: LAVORI IN CORSO!

Si riparte presso la nuova sede

La sede operativa e l'ausilioteca della sezione Apri Vco si stanno trasferendo dall'attuale sede posta nel parco Maulini, presso la villa liberty, alla Biblioteca Civica di Omegna in via XI settembre, 9. Da gennaio il gruppo sarà nuovamente operativo.

PATOLOGIE OCULARI CRONICHE

Come e con quali risorse gestirne l'incremento

“Occhi Aperti” ringrazia il professor Rino Frisina per aver accettato di raccontare la sua esperienza nel reparto di oculistica della Ausl di Piacenza

Lei è il nuovo direttore del reparto di oculistica di Piacenza e provincia. A distanza di un anno dalla sua nomina, quali sono i bisogni della popolazione piacentina?

I bisogni della popolazione piacentina legati al servizio del reparto di oculistica sono tanti e non diversi da quelli di altre realtà italiane o straniere.

In termini quantitativi, occorre fare alcune osservazioni. La popolazione invecchia e le patologie oculari legate all'età sono tante, dalla cataratta alla degenerazione maculare senile, alle patologie croniche come il diabete che porta a forme di retinopatia diabetica più o meno grave.

Patologie molto diverse tra loro ma che hanno in comune il fatto che limitano la funzione visiva.

Cosa ha fatto e cosa ancora si può fare per l'enorme richiesta di interventi di cataratta?

La cataratta è una patologia che si tratta chirurgicamente e, se le condizioni della cornea e della retina sono buone, permette il totale o quasi totale recupero visivo. La richiesta è sempre alta e rappresenta una delle maggiori prestazioni eseguite. Il numero di interventi eseguiti in ospedale a Piacenza è aumentato dal mio arrivo, ed è tra i più alti in Emilia Romagna. In regime standard, programiamo 24 interventi di cataratta al giorno a Piacenza città. Siamo passati da una a due sale operatorie che lavorano in parallelo tutti i giorni della settimana, abbiamo aperto per la prima volta una sala operatoria a Castel San Giovanni e, nell'arco di un anno circa, apriremo ulteriori sale operatorie a Fiorenzuola. Anche questa una sede dove non si era mai svolta l'attività chirurgica di oculistica. Questo sforzo da parte della direzione dell'Ausl di Piacenza ha come obiettivo essere più presenti sul territorio e favorire spostamenti più brevi per i pazienti, che potranno avere questo servizio su tre ospedali della provincia. Oltre questo vantaggio per il paziente e per i caregiver, c'è l'esigenza di incremento dell'attività per far fronte alla richiesta di chirurgia della cataratta, legata inevitabilmente all'invecchiamento della popolazione. Al momento attuale noi abbiamo una lista d'attesa per la chirurgia della cataratta di un mese, con un numero di cataratte l'anno di media intorno a 4000, a fronte di realtà dove la lista di attesa è superiore a un anno.

Si parla molto delle terapie iniettive per le maculopatie...

Sì, altro discorso, rispetto alle cataratte, sono le maculopatie come la degenerazione maculare senile che è una patologia estremamente debilitante. Esiste una forma umida e una forma secca di questa patologia. Nella forma umida o essudativa è possibile intervenire con trattamenti iniettivi intraoculari di sostanze anti angiogeniche in grado di limitare l'evoluzione del quadro clinico. Purtroppo la forma secca, benché meno evolutiva, non ha ancora un trattamento efficace anche se tanti studi sono in



atto. Le punture intraoculari si eseguono presso l'ospedale, con numeri elevatissimi, e con controlli periodici per valutare l'evoluzione del quadro clinico ed eventuali recidive. Noi abbiamo a disposizione tutti i farmaci presenti sul mercato e ci atteniamo alle indicazioni date per il loro utilizzo in base al tipo di maculopatia e alla funzione visiva residua. Quello che voglio sottolineare è il percorso del paziente che non va sottovalutato. Oggi, noi abbiamo creato un ambulatorio chirurgico dedicato esclusivamente a questi trattamenti, separando il flusso di questi pazienti da quelli che si devono sottoporre a chirurgia oculare della cataratta o chirurgia maggiore. In questo modo si riducono il rischio di infezioni, di eventi avversi in generale e i tempi di attesa, garantendo i cicli di iniezioni secondo i protocolli ufficiali.

Stesso discorso per la retinopatia diabetica?

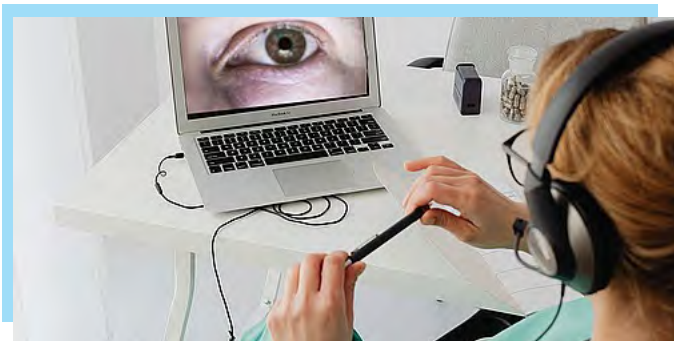
Anche questa patologia grava molto sulla nostra attività. Si stima che entro il 2030 più di 500 milioni di persone svilupperanno il diabete mellito. Circa un terzo dei pazienti con diabete sviluppa la retinopatia diabetica, che è una delle cause più frequenti di cecità nella popolazione attiva di età compresa tra 20 e 74 anni. La prevalenza della retinopatia diabetica dovrebbe raddoppiare entro il 2050, coinvolgendo più di 10 milioni di individui. La natura asintomatica della retinopatia diabetica nelle sue fasi iniziali richiede una diagnosi e una gestione precoci prima dell'insorgenza dei sintomi visivi e del peggioramento dell'acuità visiva. Con il lavoro di tutti si può essere efficaci nel dare risposte ai bisogni della collettività.

Quali sono oggi le risorse e le strategie per affrontare patologie così diffuse e numeri alti di controlli e trattamenti?

Nelle patologie croniche e degenerative occorre potenziare e ottimizzare i percorsi di screening mirati, utili per la gestione e diagnosi il più precoce possibile. Occorre fornire un supporto concreto per rendere meno complesso l'iter di un paziente che ha bisogno di una gestione multidisciplinare. Le armi che bisogna mettere in campo non possono prescindere da una finalità clinica e di efficacia, tenendo conto delle esigenze del paziente e del carico economico e sociale.

Occorre sempre di più trovare soluzioni che permettano di strutturare un percorso di screening, diagnosi e monitoraggio che non sia a carico totale del medico, ma che consenta la presa in carico protetta del paziente, sempre governata dal medico specialista, che, in caso di necessità, attiva il trattamento terapeutico richiesto.

Il supporto delle tecnologie avanzate oggi proposte si presta molto all'ottimizzazione del servizio di oculistica facilitando, come già detto, le attività del personale sanitario. Andando a ottimizzare l'impiego di risorse umane, e in più semplificando il percorso paziente, avvicinandosi alle necessità e alla quotidianità dei malati cronici e dei loro caregiver.



Lei si riferisce alla telemedicina?

Nello specifico alla teleoftalmologia, lo screening per la retinopatia diabetica nella comunità senza compromettere il lavoro di routine degli oftalmologi negli ospedali è l'essenza della teleoftalmologia. Oltre ad essere conveniente per i pazienti, aiuta nello screening della comunità e nel raggiungere le aree remote e non servite della provincia. Con i progressi nella tecnologia che producono tecniche di imaging sensibili, convenienti e un rapido trasferimento di informazioni online, la teleoftalmologia permette ai servizi sanitari di praticare la medicina a distanza.

Questa formula va a ledere il rapporto tra medico e paziente?

I pazienti oftalmologici più fragili, ovvero anziani, diabetici e/o con malattie della vista ingravescenti (degenerazione maculare legata all'età, cataratta, retinopatia diabetica essudativa), lamentano spesso una condizione di abbandono da parte dei centri oftalmologici di riferimento pubblici e un mancato supporto dai loro oculisti. Si parla molto di telemedicina come soluzione ai problemi delle eccessive richieste in oftalmologia, ma d'altro canto solleva il problema della importanza del rapporto medico paziente. Le possibili applicazioni della teleoftalmologia sono tante e vanno inquadrare nel contesto di un percorso che si basa sempre sul rapporto tra medico e paziente, ma occorre sapere che, nel percorso di monitoraggio del

paziente con patologie oculari croniche, vi sono una serie di esami strumentali, non pochi, che vengono eseguiti e che richiedono una refertazione. Le interazioni tra il medico e il paziente sono alla base del percorso di diagnosi, cura e monitoraggio intrapreso, ma occorre pensare anche al disagio per il paziente di spostarsi in sedi lontane dalla sua residenza per eseguire esami strumentali. Noi abbiamo acquistato sei macchine fotografiche per foto fundus portatili, da portare in territorio, strumento utilizzabile da personale paramedico, che potrebbe essere utilizzato anche da medici non specialisti. Abbiamo, prima dell'estate, organizzato un incontro con i medici di medicina generale, facendo delle simulazioni con lo strumento di acquisizione immagini, e partiremo con una sperimentazione per l'utilizzo da parte loro. Gli strumenti saranno posizionati nella casa della salute nel territorio presso gli ambulatori di cronicità. Una volta acquisite, le immagini verranno trasferite e visionate dagli specialisti per la refertazione.

OCCHI APERTI INCONTRA IL DOTTOR OSSELLA



Un'attenzione particolare ai disturbi della terza età

Incontriamo in questo numero della rivista il dottor Alberto Ossella: volontario presso l'ospedale di Fogo (Capo Verde) nel 1999, dirigente medico di primo livello presso l'ospedale di Ivrea dal 1999 al 2006 ed in seguito presso l'ospedale Mauriziano di Torino dal 2006 a oggi.

Quali sono i settori su cui normalmente focalizza la sua attività?

I settori su cui focalizzo la mia attività sono sicuramente cataratta, glaucoma e retina.

Quali sono le problematiche più diffuse da lei riscontrate?

Riscontro una elevata incidenza di disturbi visivi prevalentemente legati all'età, la cataratta o la maculopatia, oltre a disagi dovuti a difetti della lacrimazione.

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

Attualmente è possibile curare buona parte delle patologie oftalmiche ed anche una malattia cronica ed invalidante come la maculopatia. Abbiamo a disposizione adeguati trattamenti che, pur non risolvendo la patologia, rallentano l'evoluzione della stessa permettendo di mantenere, nella maggior parte dei casi, una discreta capacità visiva.

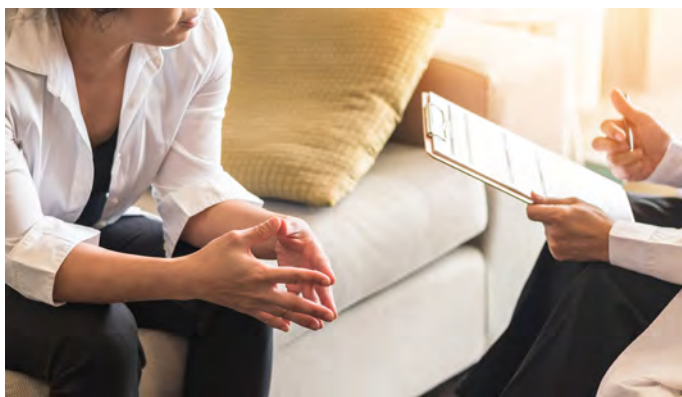
Quanto è importante, secondo lei, la sinergia tra specialisti, ricercatori ed associazioni come l'Apri per il paziente ipovedente?

È fondamentale sia l'attività dei ricercatori per individuare nuove possibili terapie sia l'attività delle associazioni come Apri Odv nel supportare ed aiutare le persone nell'affrontare una situazione altamente invalidante come quella causata dall'ipovisione.

L'INCONTRO TRA PSICOLOGO E PAZIENTE

COSA LO RENDE TERAPEUTICO?

Il carattere terapeutico del rapporto tra psicologo clinico e paziente viene sostanziato sia dal sapere tecnico del curante sia dai contenuti cui esso si applica. Lo psicologo deve saper trasmettere alla persona con disabilità la possibilità di essere potenziale creatrice di risorse e non mera consumatrice di aiuti ed interventi terapeutici e riabilitativi. In questo senso, la buona salute psicologica passa attraverso la progressiva elaborazione di un'immagine di sé che, superando uno stato di impotenza creativa (Adler, 1912), riporta la persona all'esperienza di autoefficacia e con un'immagine egosintonica, la quale integri la disabilità visiva nelle caratteristiche del Sé, in una cornice di senso, autostima ed appagamento del vivere. Per ciascun paziente esistono una o più attività che perseguono questo scopo: è obiettivo del lavoro dello psicologo clinico individuarle, proporle e svilupparle insieme. È proprio tale sintonizzazione (Siegel, 2001) che fa divenire immediatamente terapeutico l'incontro con lo psicologo. Il terapeuta ha due alternative: o individuare le attività desiderate dal paziente oppure proporre di nuove, le quali incontrino le inclinazioni della persona o ricompongano percorsi interrotti dal sopraggiungere della disabilità. Nel primo caso, quello in cui la persona con disabilità esprima il desiderio di intraprendere una specifica attività, lo psicologo clinico renderà terapeutica questa situazione sostenendo il paziente ed aiutandolo a sviluppare concretamente questo desiderio. Sia esso l'organizzazione di una gita, di un'iniziativa sportiva, di lezioni di minibasket accessibile oppure di un trekking di gruppo, di un corso di teatro o di canto, lo sviluppo di rapporti di collaborazione con il gruppo giovani della Croce Rossa, la redazione di un articolo, la lettura al Circolo Lettori di un proprio scritto, etc...

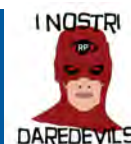


Nel secondo caso, quello in cui sia lo psicologo a proporre specifiche attività, queste dovranno porsi in linea con la ricostruzione di continuità interrotte dal cambiamento di capacità visiva, mediante l'individuazione di soluzioni di accessibilità tese a ripristinare detta vitalizzante continuità. Per esempio, se quando vedeva la persona poneva grande investimento identitativo nella cura estetica di sé, sarà cura dello psicologo trovare ora la risorsa di un corso di make up e coiffeuse accessibili. Se quando la persona vedeva meglio aveva a suo tempo scelto la facoltà di ingegneria meccanica del veicolo, lo psicologo potrà ora mantenere la passione per i motori ed i trasporti traslando lo studio sulla maggiore accessibilità offerta dall'ingegneria informatica applicata ai processi di progettazione e controllo informatizzato del trasporto pubblico, aggiungendo l'aggancio con l'azienda

dei trasporti pubblici territoriale (Gtt). Seguendo questo modello applicativo, il primo essenziale intervento dello psicologo dovrà essere di attento ascolto della persona, al fine di individuarne desideri, abilità, abitudini, predisposizioni e motivazioni, da riconsiderare ed avviare oppure ri-avviare in condizioni di accessibilità. Si pone altresì la situazione per cui lo psicologo proporrà ex novo attività mai intraprese nei tempi in cui la persona vedeva o era ipovedente e che ora, con il cambio di situazione sensoriale, potranno risultare attraenti perché in sintonia con le attuali abilità. Ciò che conta è sentirsi costantemente in cammino.

EDUCARE (R)ESISTENDO

L'UNIONE FRA
GIOVANI DELL'APRI
E CRI



Torna in questo numero la rubrica "Daredevils", dedicata ai giovani di Apri Odv.

Il gruppo di auto aiuto sta ragionando sulla collaborazione con alcuni volontari della Croce Rossa Italiana. Quello che è emerso dal confronto, che ha avuto luogo durante l'ultimo incontro del gruppo, è la sempre maggior necessità di sviluppare una dimensione politica dell'agire individuale e collettivo. Dimensione che si tradurrà in uno scambio "alla pari" fra due mondi che spesso non entrano in contatto. Nello specifico si terranno alcuni incontri, con date ancora da definirsi. Si parlerà, da un lato, di come approcciarsi a soggetti portatori di disabilità visiva, sensibilizzando gli operatori della Croce Rossa, dall'altro si è scelto di far condurre alla Croce Rossa corsi finalizzati all'apprendimento di tecniche di primo soccorso. Metodologie molto utili in un contesto di vita quotidiana, che proprio in ragione della disabilità visiva si presta a tali episodi. L'iniziativa si configura come baratto, essendo dunque lontana anni luce da tutte quelle ottiche utilitariste che sempre più si fanno sentire nel nostro sistema sociale. La proposta è, inoltre, autogestita dal gruppo e dai volontari Cri, favorendo dunque una presa di coscienza e responsabilità dei diversi attori coinvolti. Si sottolinea il clima di dialogo e comprensione nato durante l'incontro. Centrale sembrerebbe essere stata l'apertura reciproca di entrambi i gruppi. È tempo di dire basta ad una logica che vede la persona affetta da disabilità come passiva e inerme, che non può far altro che aspettare un aiuto o dono dall'alto. Sensibilizzare ed educare il mondo è un nostro diritto-dovere!



GIADA CONQUISTA L'ARCHIMEDE



Ecco l'esperienza di Battistella come volontaria del Servizio Civile



La giovane Giada ha iniziato il 23 giugno di quest'anno il Servizio Civile. Fatto non comune in quanto persona con disabilità.

Giada, racconta qualcosa di te, per farti meglio conoscere dai nostri lettori.

Ciao a tutti, mi chiamo Giada Battistella e sono una ragazza di 25 anni appassionata di lettura e scrittura. Vivo a Chivasso con i miei genitori e con Sam, il super simpatico e folle micio.

Come ti è venuto in mente di fare il Servizio Civile?

L'idea è stata suggerita dalla mia educatrice, che a sua volta l'ha fatto lo scorso anno.

Giada, le selezioni per poter partecipare sono abbastanza dure. Per te, come è andata?

A gennaio ho partecipato a un colloquio conoscitivo e poi, ad aprile, ho fatto quello vero e proprio. Qui mi è stata chiesta la motivazione per cui ho scelto di intraprendere questo percorso e ho spiegato che ho

sempre amato le biblioteche e che ero entusiasta di tutte le iniziative incluse nel progetto. Sinceramente non mi ero creata molte aspettative perché c'erano 23 domande e solo sei posti disponibili. Quando ho saputo che mi avevano accettata non riuscivo a crederci!

Dove sei stata destinata e quali attività svolgi?

Faccio Servizio Civile alla Biblioteca Civica Archimede di Settimo Torinese e le mie mansioni spaziano dal rapportarsi con gli utenti a redigere l'inventario o controllare che i volumi sugli scaffali siano in ordine alfabetico.

Sei soddisfatta di quello che stai facendo?

Sì, posso dire che sono molto soddisfatta perché ho sempre voluto lavorare in una biblioteca per vedere come funziona il "dietro le quinte" di questo ambiente e, devo dire, mi sta piacendo molto.

Quali sono state le principali difficoltà che hai dovuto affrontare e quali attività o iniziative ti hanno dato le maggiori soddisfazioni?

La principale difficoltà è stata memorizzare dove si trovano gli scaffali di tutti i generi letterari per poter trovare i libri più facilmente. L'attività che mi ha dato più soddisfazioni è sicuramente il programma radiofonico che conduco insieme ai miei colleghi su Radio Archimede, l'emittente della biblioteca. Non so bene perché, ma ogni volta che mi trovo davanti al microfono mi sento più disinvolta e sicura. L'iniziativa che mi è piaciuta di più è stata la formazione per la lettura ad alta voce, per poter leggere le favole ai bambini.

Fare Servizio Civile significa restituire alla Società le proprie capacità e il proprio tempo al servizio degli altri. Cosa ne pensi di questa affermazione?

Penso che non potrei essere più d'accordo. Niente mi dà più soddisfazione di servire un utente o parlare al microfono per il programma radiofonico.



MOBILITÀ E GINNASTICA DOLCE



I CONSIGLI DI PAOLO PEROGLIO



Paolo Peroglio, trent'anni, laureando in Scienze delle attività motorie e sportive, gestisce per l'Apri il progetto di ginnastica dolce, ideato in collaborazione con Simona Guida, in una linea che coniuga l'esigenza della mobilità con l'opportunità dell'integrazione sociale per disabili visivi. L'attività fisica, rileva il docente, è un modo per entrare in contatto con il proprio corpo, metterlo in movimento, affrontare e cercare di superarne i limiti, sviluppando delle capacità che non si pensava di poter avere, correggendo eventuali problemi posturali e di equilibrio. Il disabile visivo, spesso, ha la tentazione di ritrarsi e di ripararsi in una sorta di ritiro sociale, con la paura di infortuni, specie se in giovane età. Occorre invece ricordarsi le indicazioni dell'Oms, l'Organizzazione Mondiale della Sanità: per il benessere psicofisico di una persona sotto i cinquant'anni è raccomandabile un'ora al giorno di attività fisica, oltre i cinquant'anni 150 minuti in una settimana da dividere in tre giorni. Questo deve avvenire alternando lavoro aerobico e anaerobico. Paolo Peroglio rileva che la ginnastica dolce migliora le capacità coordinative con tre elementi: equilibrio, potenziamento muscolare, allenamento in sovraccarico o a corpo libero, utilizzando parti del corpo che normalmente non useremmo. La mobilità è una grande risorsa perché favorisce il rilascio di endorfine, chiamate anche l'ormone della serenità. Va inoltre ricordato che la cura delle articolazioni riduce il rischio, in età matura, di ricorrere agli antidolorifici. Anche gli antidepressivi possono essere scongiurati con un buon equilibrio corpo-mente. L'istruttore dimostra una grande esperienza anche per la sua attività in palestra, dopo un periodo di tirocinio a

Rivarolo Canavese. Dopo la laurea si propone di lavorare in un centro riabilitativo. È particolarmente contento dell'esperienza all'Apri perché ha constatato di persona la piena agibilità della ginnastica dolce per tutti, disabili visivi e normodotati, in un processo di crescita materiale e psicologica.

Francesca Berardi



FILIPPO LANDISI SI RACCONTA

La difesa personale per i non vedenti

Filippo Landisi, 69 anni, ipovedente da molti anni, insegna difesa personale all'Apri, con cui è entrato in contatto su indicazione di una sua ex allieva. Esperto di arti marziali, da più di trent'anni è maestro di Aikido, ovvero la via dell'unione dell'energia universale. Ogni ideogramma di questa antica arte marziale giapponese ha un preciso significato. Ai per unione, ki per energia universale, do è la via. Filippo ha insegnato ai corsi Unire di Nichelino, a persone con la sindrome di Down. Attualmente opera presso il centro Knos di Moncalieri, in via Sestriere. Secondo Filippo le arti marziali, da un lato, insegnano il controllo della propria aggressività, dall'altro sono uno strumento per superare le proprie paure. La difesa personale, in questi tempi difficili, riguarda anzitutto le donne, ma coinvolge tutte le persone che sono chiamate a mettersi in gioco. Per quanto riguarda i disabili visivi, l'esercizio delle arti marziali non è solo una legittima difesa personale, ma anche un'occasione per non rinunciare ai propri diritti, a socializzare, combattendo anche la tentazione della depressione e del ritiro sociale. Il corso all'Apri si tiene ogni quindici giorni e Filippo insegna con uno staff di qualificati collaboratori che realizzano l'obiettivo di una preparazione adeguata e in sicurezza per gli allievi, sempre nella logica della difesa, mai dell'offesa.

LE VITTORIE DI MARCO CROCE

Sport...di più...siamo campioni!

Se pensate che lo sport sia un'attività preclusa ai non vedenti, vi sbagliate di grosso. Grazie a Marco Croce scoprirete il perché.

Marco va in palestra, costantemente, quattro o cinque volte a settimana. È veramente instancabile.

Inoltre, d'inverno pratica lo sci. Per Marco la montagna è la sua vita. In tale paesaggio si diverte e si rilassa. È iscritto a un'associazione che si chiama "SportDipiù", con cui va a sciare a Sestriere.

Durante l'inverno ci si ritrova alle nove del mattino, ora in cui vengono assegnate le guide. Si tratta di volontari che hanno fatto il corso per condurre persone con disabilità motoria o visiva.

Gli sciatori vengono divisi in gruppi, sulla base del tipo di disabilità, ma soprattutto a seconda delle capacità di ciascuno. Le persone più esperte vanno sulle piste più alte e difficili.

Ogni sciatore non vedente è accompagnato da una guida, e per ogni gruppo c'è un maestro.

Marco racconta con gioia e orgoglio che dopo la seconda volta in cui sciava con la sua guida, fra loro è nata una sintonia particolare, al punto che hanno deciso, senza quasi conoscersi, di prendere parte ad una gara. Insieme hanno vinto la medaglia di bronzo ai campionati nazionali paralimpici.



Si commuove mentre parla di questa vittoria, soprattutto perché lui e la guida avevano fatto solo due discese insieme. Tra il non vedente e il suo conduttore, normalmente, è necessario conoscersi e avere un certo affiatamento.

Per far sciare un non vedente, la guida indossa un robotino. Si tratta di un megafono che viene posto sulla schiena. Il conduttore sta davanti, ha un



microfono e fornisce dei comandi sonori, utili per condurre al meglio il non vedente. Si tratta di segnali internazionali. A seconda del segnale sonoro, il non vedente capirà se deve andare dritto o fare la curva e se è corta o lunga.

Terminato l'allenamento, che si conclude intorno alle 13, tutti si recano in una casa dell'associazione, dove un catering porta da mangiare.

In "SportDipiù" ci si occupa di disabilità di tutti i tipi: tennis, curling, hockey su ghiaccio, che i disabili motori fanno nei gusci.

Marco non si stanca mai di sciare, neanche quando non c'è la neve. D'estate, infatti, pratica lo sci d'erba. Per il quale si usano dei cingoli. Marco assicura che anche lo sci d'erba non è semplice, però è estremamente divertente.

Ha iniziato a sciare quando aveva 4 anni, insieme a suo padre, che era molto bravo. Quando è diventato ipovedente, ormai aveva la tecnica, anche se ha dovuto cambiare un po' la procedura.

Dice che in "SportDipiù" si respira vera amicizia. Non c'è competizione né invidia. È un ambiente sano.

Nell'associazione si organizzano anche gite con il tandem, escursioni in montagna e camminate.

Insomma, Marco è uno sportivo a 360 gradi, grazie a lui possiamo capire che lo sport è aperto a tutti, e praticandolo si possono stringere dei bei legami di amicizia.

Angela Trevisan

“È QUELLA LÌ, NON LA VEDI?”

L'AVVENTURA IN TAXI DI SANDRO CHIABAUDO

Non soltanto cani guida aggrediti o tassisti “furbi” che rifiutano di far salire cani guida sulle loro vetture. Pare che Torino abbia, tra le sue specialità, anche quella dei tassisti poco svegli che non sanno rapportarsi con tipi particolari di clienti. Ma veniamo ai fatti. Torino, fine settembre 2023. Dovendo cambiare medico perché il mio cessava la convenzione con il Servizio Sanitario Nazionale il 30 settembre scorso, mi sono trovato a doverne trovare un altro entro tale data. Detto fatto. Individuato il medico, lo contatto senza problemi. Tra l'altro, sono stato veramente fortunato: ne ho trovato uno con ambulatorio al pian terreno, con ingresso lato strada. Assenza totale di barriere architettoniche. Per me, che, oltre ai problemi di vista, ho anche qualche piccola difficoltà di deambulazione, questo rappresenta proprio il nirvana. Telefono al medico. Per la cosiddetta “prima visita conoscitiva” ci accordiamo per venerdì 22 settembre alle 11. Alle 10.30 chiamo un taxi.

Do al conducente l'indirizzo di destinazione.



All'arrivo, visto che per me è una zona nuova e mi devo orientare, chiedo al tassista di indicarmi la porta di ingresso dell'ambulatorio. «È quella lì» risponde lui con sicurezza. «“Quella” quale?» domando io, perplesso. «Quella lì, non la vedi?». Mi cadono le braccia. Penso di essere stato veramente un ingenuo a credere che il bastone bianco legato

al deambulatore fosse un segnale sufficientemente chiaro, anche per un individuo di intelligenza media, per far capire che il cliente ha qualche problema di vista: se gli si indica qualcosa, con il dito o con il braccio, fa fatica a recepire l'indicazione. La mia pressione arteriosa comincia a salire. Non riesce proprio a capire. Tra l'altro, vorrei sapere chi accidenti lo ha autorizzato a darmi del “tu”. Che io sappia, non ci è mai capitato di condividere momenti di vita, né mi risulta che abbiamo instaurato un qualsivoglia rapporto di amicizia o parentela. Vorrei anche sapere da dove nasce quest'insana abitudine, tipica di alcuni individui, specialmente giovani imberbi, di prendersi confidenze indesiderate, ogni volta che hanno a che fare con una persona con disabilità. Lui continua imperterrito: «Ma non è il caso di arrabbiarsi, sai». Io, di rimando: «E non è neanche il caso di dare del “tu” agli sconosciuti. Anche se si tratta di un disabile». Arriviamo. Lui ferma la vettura e scende per recuperare il deambulatore. Io scendo dal taxi e mi appresto a salire sul marciapiede.

Lui mi blocca e dice, quasi con ironia: «Sono nove euro, signore». Il medico era intanto uscito dallo studio. Il tassista gli si rivolge dicendo: «Scusi, sa. Questo non ci vede, Gliel'ho portato».

È la dottoressa ad accompagnarmi dentro. Io, dal canto mio, tiro fuori una banconota da venti euro e pago il tassista. Lui mi dà il resto e si congeda.

Il tutto senza proferir parola. Tutto è finito bene.

Mi accomodo in sala d'aspetto e attendo il mio turno. Certo, non bisogna generalizzare. Mi auguro davvero che il soggetto con cui mi è capitato di interagire sia una perla rara...

Ma, se tanto mi dà tanto...Mi rendo conto che il lavoro da fare sul cervello della gente è ancora tanto. Per cui, chi può, e sa, si dia da fare.

Sandro Chiabaud

CORSO DI DANZA LATINO-AMERICANA

PARTE IL SECONDO LIVELLO

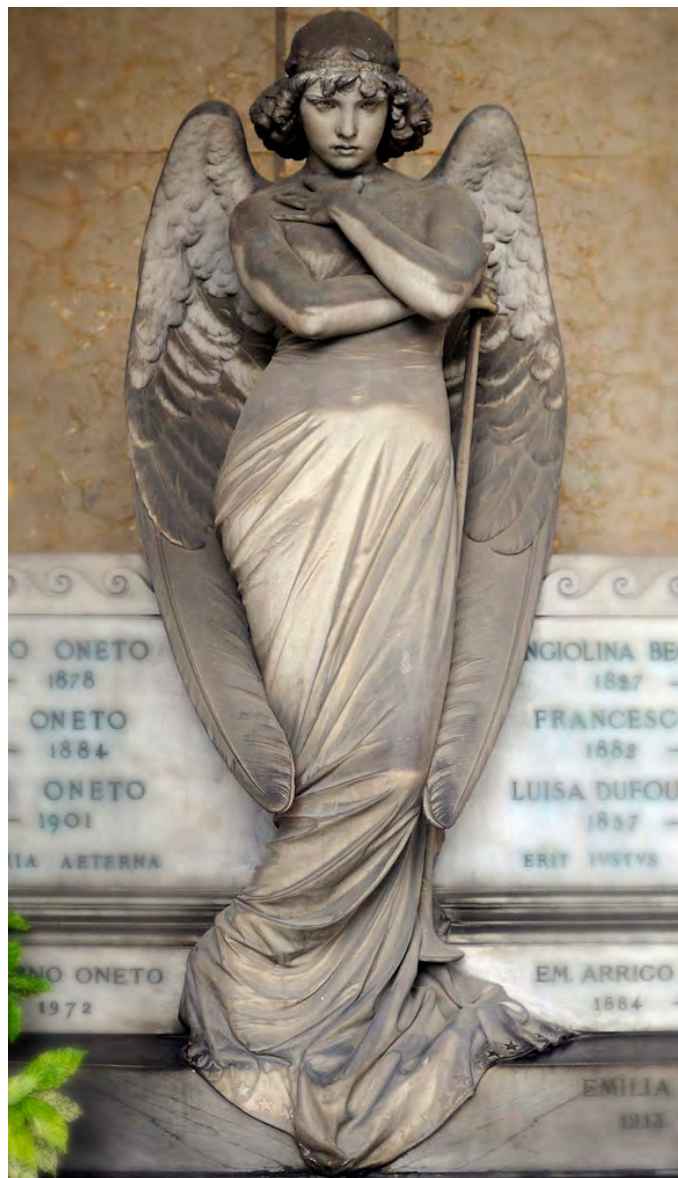
Si moltiplicano le proposte di nuove attività dell'Apri Odv. La regola resta tuttavia sempre la medesima: tutto si può fare a condizione che ci sia un numero minimo di dieci adesioni e che la nuova attività si inserisca, senza sovrapposizioni, nel fitto calendario dei laboratori già programmati.

In questo senso va interpretata l'interessante proposta di organizzare un corso di danza latino-americana di Salsa e Merenghe.

Per informazioni scrivere a: aurora@ipovedenti.it.

L'ANGELO DI GIULIO MONTEVERDE

A BREVE IL CALCO SARÀ ACCESSIBILE TATTILMENTE



Abbiamo avvicinato una scultura di grande pregio in occasione del progetto "Monferrato ad occhi chiusi", finanziato dalla Compagnia di San Paolo e dedicato all'accessibilità turistica nella provincia di Alessandria.

Pochi sanno che il calco originale di questa importante scultura è custodito all'interno della Gipsoteca di Bistagno, nei pressi di Acqui Terme.

Si tratta di una realtà museale molto interessante e Apri Odv si è posto il problema di come rendere fruibile ai disabili visivi un'opera complessa e molto evocativa.

Si dovrà scegliere dunque se orientarsi sulla percezione bidimensionale o ricorrere inevitabilmente alla riproduzione a tutto tondo, cioè tridimensionale. Vediamo comunque, prima di tutto, di raccontare e descrivere la scultura.

L'angelo è stato realizzato in marmo di Carrara nel 1882 da Giulio Monteverde (1837-1917)

Nel periodo della sua piena maturità artistica.

Fra gli angeli che compaiono nei più importanti cimiteri italiani (Milano, Bergamo, Genova, Torino, Venezia, Trieste, Roma, Napoli e Palermo), l'opera è considerata fra i livelli più alti. L'Angelo si trova nel cimitero di Staglieno di Genova, dando le spalle alla tomba che onora la famiglia di Francesco Oneto, presidente della Banca Generale e agiato commerciante.

Dal viso molto espressivo, pare scrutare in forma intensa e al tempo stesso distaccata l'evento di cui è testimone: il tempo e le sue leggi, nascita, crescita e morte.

Si distacca dalle sculture dell'epoca che proponevano angeli maschili e protettivi evidenziando un aspetto più androgino. Recenti indagini internazionali hanno studiato la postura e il rapporto fra arte e matematica, già espresso nel Rinascimento italiano dal grande Leonardo Da Vinci. L'angelo regge con la mano destra la tromba del Giudizio Universale a ricordare la caducità di tutti gli esseri. Viene sottolineata un'affinità con l'angelo di Michelangelo nella chiesa di San Domenico a Bologna.

Ampia e complessa la simbologia: gli angeli sono esseri mediatori fra Dio e il mondo, spirituali, messaggeri, sono un tramite. Un angelo annuncia a Maria, madre del Cristo, la sua gravidanza.

L'angelo è necessario nelle Elegie, scritte da Rainer Maria Rilke: "Di chi, allora ci possiamo valere / degli Angeli / degli uomini no", mettendo in evidenza una sottile premonizione del disastro della Seconda Guerra Mondiale orchestrata da uomini distruttivi, da demoni, non da angeli.

Senza entrare in interpretazioni teologiche, l'Angelo di Monteverde rappresenta la creatura nella quale è già realizzata la trasformazione dal visibile all'invisibile.

Chiudiamo con una nota di cronaca. Nel luglio 2013 una copia dell'opera venne sfregiata al cimitero del Verano, a Roma, da vandali che hanno danneggiato le dita e altri dettagli nella tomba dell'artista stesso.

Non sono stati presi provvedimenti per individuare i colpevoli, né per restaurare e proteggere il monumento.

L'angelo, figura che collega il creato con una dimensione altra, superiore, è una simbologia di cui l'umanità ha sempre sentito il bisogno. Un angelo è necessario per chi vede e per chi vede con altri occhi.

Valter Perosino

SCRITTURA CHE PASSIONE...



Gli allievi del corso di perfezionamento propongono i loro elaborati

Da questo numero della rivista iniziamo a pubblicare gli elaborati dei quattro autori dell'Apri che hanno superato il corso base di scrittura svoltosi lo scorso anno e il successivo percorso di perfezionamento: Giada Battistella, Sandro Chiabauda, Angela Trevisan e Cristina Vairolatto. Gli stessi hanno dato vita anche alla raccolta "Quattro autori per un racconto", scaricabile dal sito Apri. La prima a proporre un suo racconto è Cristina Vairolatto.



IL PARTIGIANO GIOVANNI

Tommaso scrisse sul foglio il titolo dell'esercizio. Non voleva perdere il filo in quella pagina fitta fitta di espressioni di secondo grado che si trovava di fronte. La prof voleva prepararli all'esame di terza media, ma quell'estate si era davvero sbizzarrita nel caricarli di compiti... Posizionò il punteruolo e la tavoletta sui fogli, con accuratezza. Era abituato a fare i compiti in terrazza, d'estate, e sapeva bene che un refolo di vento gli avrebbe potuto spazzare via tutto il lavoro fatto.

Senti il nonno armeggiare in giardino. Quella mattina, sembrava esser stato particolarmente previdente.

La sua vecchia bicicletta, con il tubo da donna che gli rendeva più facile salire in sella, era quasi pronta. La manica di un maglione in lana penzolava dal cestino di rete appeso al manubrio. Tommaso arraffò il tablet dal tavolo e si diresse verso le scale della villetta.

Le scendeva ancora due gradini alla volta, come quando era bambino, aveva ancora un buon residuo visivo e non vedeva l'ora di correre dai nonni a fare la merenda.

"Stai partendo?" chiese Tommaso al vecchio, ancora indaffarato a districare la corda, tutta impigliata tra la sella e i raggi. Le dita nodose, sempre più rigide, sembravano impappinarsi tra loro, confuse.

"Ecco, bravo, aiutami a fare il nodo qui. Ormai è tardi, devo andare. Chissà cosa dirà mia moglie, se non mi vede arrivare..."

"Tranquillo, finisco io. Ho appena telefonato alla nonna e le ho detto che stavi partendo... non ti preoccupare!"

"Ha preparato pranzo?". "Cappelletti in brodo e bollito: i tuoi preferiti!". "Come fai tu a saperlo? Ci conosciamo?". "No, ma me lo ha detto tua moglie". "Ah, bene. Su dai, devo andare che è tardi!" si innervosì all'improvviso. Tommaso ci aveva ormai fatto il callo. Aveva assistito al declino inesorabile del nonno negli ultimi due anni. Quell'uomo forte, risoluto e preciso, che amava raccontare la storia e sapeva aggiustare qualsiasi oggetto, era svanito nel nulla.

Tommaso era cresciuto, vivace e riflessivo, nella villetta bifamiliare con i suoi genitori che, per lavoro, lo affidavano ai nonni nelle lunghe giornate estive.

Gli mancava molto quel tempo sereno, prima dell'infarto che si era portato via la nonna.

Gli bastava sentire il profumo di sugo nell'aria, per vederla ancora: piccolina, avvolta nel suo grembiule, con i suoi occhi scuri e vispi che lo rimproveravano, bonari, se rubacchiava una caramellina.

Rimasto vedovo, il nonno era invecchiato di colpo.

I suoi genitori avevano fatto fatica ad accettare la sua nuova veste. Erano continuamente nervosi, insofferenti nel dover ripetere inutilmente le stesse cose. Come sassi che finivano sul fondo di un lago. Sepolti per sempre dall'oblio immediato.

Tommaso aveva capito: se lo assecondava, il nonno si calmava all'istante.

"Vieni, siediti un attimo sul dondolo, prima di partire" propose Tommaso.

"No! Lasciami andare, devo andare a casa mia!"

"Certo, allora ti accompagno".

Tommaso imboccò il vialetto, a piccoli passi. Seguiva l'andatura lenta del nonno, appoggiato alla sua bicicletta, più sgangherata della sua memoria. L'itinerario prevedeva un centinaio di metri verso il cancello del giardino. "Sono stanco" sbuffò l'anziano. "Riposiamoci qui all'ombra, su questa panchina" propose il ragazzo. Era lì che, ogni giorno, iniziava una piccola magia. Tommaso si sedette, accese il tablet e una voce iniziò a leggere. "Il libro si intitola: Il partigiano Johnny. Sai nonno: in inglese significa Giovanni..."

"Ehi, ma Giovanni sono io!". "Eh già. Questo libro parla proprio di te. Vuoi sentire come va avanti?"

Il nonno già si era messo comodo, ad ascoltare curioso quel modo alternativo che suo nipote aveva scovato per "leggere" i romanzi assegnati, per l'estate, dalla prof di italiano.

Dopo una decina di pagine, Tommaso interruppe

la lettura e spese il tablet. Poi azzardò, sicuro della risposta che avrebbe ottenuto: “Cosa ne dici Giovanni, andiamo a mangiare? Io ho una fame...”. “Anche io! Spero che mia mamma abbia fatto i cappelletti!”. Rincasarono, verso mezzogiorno. Ana, che era stata assunta come badante, li attendeva con la porta aperta ed un sorriso accogliente. “Sei bravu, ragazu. Io non sa come fare quando inizia scuola...” gli bisbigliò la donna, ormai divenuta parte della famiglia. Gli scompigliò i capelli castani, prima di imboccare, a braccetto del nonno, il corridoio verso la cucina. Il tavolo era apparecchiato per tre, come sempre. La pace era tornata. Pronti per ricominciare tutto da capo.

Cristina Vairolatto



QUATTRO AUTORI PER UN RACCONTO

La breve raccolta degli allievi del corso Apri

Quattro allievi del corso di scrittura Apri tenuto dall'autrice e giornalista Debora Bocchiardo hanno proseguito il loro perfezionamento e dato vita ad una breve raccolta di cinque racconti. L'ultimo dei quali scritto ad otto mani. Gli autori sono: Giada Battistella, Sandro Chiabaud, Angela Tavisan e Cristina Vairolatto.

La grafica è di Selene Spanò. La racconta è scaricabile gratuitamente consultando il link <https://ipovedenti.it/images/loghi/libronatale.pdf>. È possibile prenotare copie cartacee del volume contattando la segreteria Apri Odv di Torino.

NON AVERE PAURA Ridisegnare il tempo

Vorrei scendere dalla giostra che, dopo un tempo sospeso, ha ripreso a correre, incessante, implacabile. Vorrei che il nastro si riavvolgesse, fino ai giorni in cui ero illusa di restare per sempre com'ero: imperfetta, sì, ma sostenibile.

Stavolta, invece, non è arrivato il miracolo, ne avevo già ricevuti due.

Non è servito invocare Santa Lucia, protettrice della luce.

È assurdo, portare il suo nome e avere gli occhi malati.

Perché i miei occhi sono davvero malati.

Anche se possono vedere uno stormo di uccelli librarsi in volo.

Anche se possono ammirare un tramonto.

Apparentemente come prima.

Cosa importa se non riuscirò più a correre da sola per le strade?

Cosa importa se non riconoscerò al volo i volti che incontro?

Finché potrò posare lo sguardo su ogni cosa e darle un profilo, un colore, non è successo niente.

Perché quello che è accaduto mi ha costretto a superare la paura dell'innominabile: non vedere più.

Penso a quanto è strana la vita, che prende e dà, dà e prende.

Penso al tempo che mi attende, tutto da ridisegnare.

Penso allo strano messaggio che mi ha trasmesso il medico, autore di quei miracoli: “Non avere paura”.

Perché nessuno sa cosa gli riserva il destino.

Lo ripeto come un mantra, lo scrivo in questa storia: che diventi parte di me e non mi abbandoni mai.

Lucia Leonardi

“IL RICHIAMO DELLA STRADA”

Ecco il nuovo libro di Michele Mele

È in libreria “Il richiamo della strada” (Edizioni Efestò), il nuovo avvincente volume dello scrittore campano ipovedente Michele Mele. In questo nuovo lavoro egli racconta la vita dell'ingegnere non vedente John Metcalf (1717 - 1810). Costui fu un personaggio davvero straordinario che, dopo aver perso la vista all'età di sei anni a causa del vaiolo, divenne un grande progettista di strade, probabilmente il primo a concepire questa attività in senso moderno. L'opera di Mele, ricercatore presso l'Università del Sannio, fa seguito al precedente volume intitolato “L'universo tra le dita”, nel quale raccontava l'esistenza di alcuni importanti matematici non vedenti del passato.

LA STRAORDINARIA CARRIERA DI MANUELE BERTOLI

CONSIGLIERE DEL CANTON TICINO E PIÙ VOLTE PRESIDENTE

Il 1° aprile 2023, con una conferenza stampa, si ritirava dalla vita politica Manuele Bertoli, Consigliere di Stato del Canton Ticino e più volte Presidente di questa autorità. Se volessimo fare un paragone con l'Italia potremmo assimilarlo ad un governatore e ad un assessore regionale. Ci occupiamo di lui, e della sua brillante carriera pubblica durata dodici anni, perché Manuele Bertoli è un non vedente, affetto da retinite pigmentosa. Nonostante la sua disabilità sensoriale ha però guidato con successo il Dipartimento Cantonale dell'Educazione, Cultura e Sport.

L'ormai ex politico ha studiato diritto all'Università di Ginevra, dove riuscì a portare a termine gli studi con successo, nonostante all'epoca la sua vista fosse già fortemente deteriorata. Anche nella vita professionale Manuele Bertoli ha avuto molte soddisfazioni: dal 1988 è stato segretario per la Svizzera italiana dell'Associazione Inquilini e dal 2002 direttore di Unitas, l'associazione ciechi e ipovedenti della Svizzera italiana.

Folgorante è stata anche la sua carriera politica. Iscritto al Partito socialista sin da giovanissimo, si batté inizialmente per l'introduzione del servizio civile e contro le centrali nucleari. Nel 1998 divenne quindi sindaco di Balerna, suo comune natale, e in seguito fu eletto nel Gran Consiglio Cantonale. Nel 2004 assunse la presidenza della sezione ticinese del Partito Socialista. Riportiamo, di seguito, un estratto tratto da un'intervista rilasciata a Peter Jankovsky, responsabile della comunicazione di Retina Suisse, che ha avuto luogo nel febbraio 2023, quando Bertoli era ancora in carica. Egli, sessantunenne con due figli, racconta come affronta quotidianamente la sua malattia e come gestisce la sua vita privata e lavorativa.

Signor Bertoli, ci troviamo qui nel suo ufficio a Bellinzona e in un angolo c'è un pianoforte...

Quando sono diventato Consigliere di Stato ho fatto portare qui il pianoforte. Tra lo studio di un dossier e la preparazione di un discorso, mi piace sedermi lì e suonare un po'.

Nel tempo libero, i tasti li accarezza senz'altro più a lungo.

Sì, certo, e faccio anche parte di una band: i mitici Green Onions. Alle tastiere ci sono io.

Che cosa suona la sua band? Ballabili o piuttosto hard rock?

Siamo una normale cover band. Il nostro repertorio spazia dal rock al pop e qualche volta l'anno ci esibiamo in concerto.

Chi, come lei, ha una buona padronanza del suo strumento, può senz'altro suonare a occhi chiusi. Lei è fortemente ipovedente, soffre di retinite pigmentosa, una grave degenerazione retinica. Come è iniziata?

Questa malattia ha un decorso solitamente molto lungo. Da ragazzino e adolescente vedevo normalmente, facevo fatica solo al crepuscolo e di notte. Poi, durante gli studi di diritto all'Università di Ginevra, ho avuto sempre più problemi a leggere, fino a non riuscire più a decifrare nulla. A questi si sono aggiunti problemi anche peggiori, tra i quali la mobilità, tanto che ho dovuto cominciare a usare il bastone. La tecnologia moderna e poi la digitalizzazione mi sono

giunte in aiuto al momento giusto.

Nel frattempo ha perso completamente la vista?

Oggi riesco solo a distinguere la luce dal buio.

Quando è entrato in governo, dodici anni fa, lei è stato il primo Consigliere di Stato non vedente in Svizzera. È ancora l'unico?

Credo di sì, per quanto ne so resto ancora l'unica persona cieca a far parte di un governo cantonale.

Come affronta il suo lavoro di magistrato?

Con l'attuale evoluzione informatica, non ci sono problemi insormontabili. La voce del computer mi legge i documenti, navigo negli elenchi e in Internet con l'aiuto di indicazioni acustiche, idem quando scrivo. L'assistente vocale per smartphone è semplicemente ottimo.

È tipico delle persone ipovedenti far scorrere il lettore vocale del computer o dello smartphone molto più rapidamente del normale, al punto che chi sta attorno non riesce a capire proprio nulla...

È chiaro, ma ci si abitua in fretta. Uno dei motivi per cui aumento la velocità del lettore è che risparmio tempo. Un fattore importante, soprattutto nel mio lavoro.

Le sono capitate cose divertenti nel suo quotidiano lavorativo?

Ci sono diverse situazioni in cui scappa un po' da ridere. C'è chi, di fronte a una persona ipovedente o non vedente, cerca disperatamente di evitare qualsiasi termine o espressione che abbia a che fare con gli occhi e si ritrova così a dire cose un po' ridicole. In questi casi, cerco di non scoppiare a ridere e di fare in modo che i presenti si rilassino.

Quale persona ipovedente, che cosa l'ha spronato a entrare in politica?

La passione. Da giovane mi sono battuto per temi quali il servizio civile, che allora non esisteva, e ho lottato contro le centrali nucleari. Con il senno di poi, posso dire di essere stato lungimirante, perché ora il servizio civile è diventato un'ovvietà.

Mi sembra, inoltre, che il nucleare sia caduto in disgrazia agli occhi della maggior parte della popolazione, a parte qualche nostalgico.

Per coronare la sua carriera, puntava a entrare nel governo ticinese?

Mi permetta di controbattere: e perché no? È stata un'opportunità che mi si è presentata proprio grazie alla passione per la politica. Le elettrici e gli elettori ticinesi mi hanno dato fiducia e da dodici anni ricopro la carica di Consigliere di Stato senza particolari problemi. Il mio lavoro è gestibile, quindi lo faccio.

A volte anche lei è costretto a dipendere dall'aiuto di altri...

Sì, a volte, come tutti. Tuttavia, continuo a tenere molto alla mia indipendenza, anche se non è sempre



possibile lavorare da soli.

Le è capitato di sentirsi socialmente discriminato?
Ad essere sincero, no, mai.

Ha dovuto lottare più di altri per essere riconosciuto come politico?

Non ho mai avuto questa impressione, anche se come non vedente sono costretto, prima di parlare di un dossier o di discutere in pubblico di un progetto, a studiarlo veramente a fondo.

In realtà questa regola dovrebbe valere per chiunque fa politica, no?

L'unica cosa che veramente non posso fare è mettermi a leggere i miei discorsi. A volte è un vantaggio, perché un discorso a braccio è più diretto, onesto e, soprattutto, non va troppo per le lunghe.

Quindi la malattia agli occhi ha reso più acuta la sua memoria o è un luogo comune?

Non direi che è un luogo comune, è così per tutte le persone non vedenti o ipovedenti. È semplice: ricordandosi le cose, ci si risparmia molta fatica.

Quando le è stata diagnosticata la malattia, come l'ha presa?

Della malattia e di ciò che comporta sapevo sin da bambino, quindi per me è diventata una cosa normale.

Le persone con problemi agli occhi passano momenti difficili e spesso lottano con problemi psicologici. Come è stato per lei?

Non credo di aver avuto più difficoltà di altri, a parte i problemi oggettivi legati alla perdita della vista. In realtà sono sempre stato fortunato.

Ha aderito a Retina Suisse per trovare aiuto oppure voleva soprattutto trovare informazioni approfondite?

Direi soprattutto per informarmi. L'aiuto concreto è fornito da Unitas, la sezione per la Svizzera italiana della Federazione Svizzera dei Ciechi e Deboli di Vista, per la quale ho lavorato dieci anni.

Per concludere, mi permetta di chiederle qual è il suo motto nella vita.

Che c'è sempre un modo. Ci vuole un po' di ingegno e di immaginazione e poi si trova senz'altro il modo di raggiungere gli obiettivi che ci si è posti.

JOHN PARRY DALL E LE SUE MELODIE NATALIZIE

IL GALLESE CIECO CHE CREÒ UN REPERTORIO STRAORDINARIO

Tutti conoscono la celebre melodia natalizia intitolata "Deck the halls with boughs of Holly", un classico del repertorio arpistico natalizio e rielaborata innumerevoli volte da centinaia di musicisti. Pochi sanno tuttavia che questo motivo così suggestivo fu composto, o comunque certamente ispirato, da un arpista gallese cieco dalla nascita: John Parry Dall (1710 - 1782).

La sua vita fu condotta, quasi interamente, al servizio di nobili famiglie tra Galles ed Inghilterra.

Era cieco dalla nascita e la prima arpa tradizionale gli fu regalata, in età infantile, dalla famiglia Griffiths che lo aveva adottato. In questo modo i suoi benefattori pensavano, e così effettivamente avverrà, di assicurargli un futuro come musicista di successo.

Egli nacque intorno al 1710 nella tenuta Cefn Bryn Cynan Amwlch, nella penisola gallese di Lleyn.

Il primo strumento di John Parry fu sicuramente l'arpa tripla gallese, che il giovane musicista suonava nel modo tradizionale, ovvero appoggiandolo sulla spalla sinistra, la mano sinistra impostava la melodia mentre la mano destra eseguiva il basso continuo.

Negli anni successivi l'arpista non vedente trovò poi nuovi mecenati. Dalla fine del 1730 John Parry si era infatti assicurato il patronato della famiglia di Sir Watkin Wynn Williams, presso la quale fu impiegato per il resto della sua vita. Costui, in quanto membro del Parlamento britannico, aveva una grande casa a Londra e quindi anche il suo protetto trascorse molti anni nella capitale, esibendosi in parecchi concerti ed insegnando a numerosi allievi. Per la sua grande notorietà ed abilità esecutiva fu accolto, nel 1763, nella prestigiosa Royal Society of Musicians.

Pubblicò dunque, già nel 1742, una raccolta di melodie gallesi intitolata "Antient Welsh Airs by the Bards of Wales" che si diffuse nei circoli culturali londinesi. Temi struggenti e malinconici, tipici nel repertorio tradizionale di quella terra. Fra queste melodie, ve ne era una, denominata "Nos Galan", composta originariamente per festeggiare la vigilia del Capodanno, ma che poi, nel corso dell'ottocento, divenne, con nuove parole del poeta J. P. Mcaskey, la celebre canzone natalizia "Dech the Halls with boughs of Holly".

La figura di John Parry ispirò anche il poeta preromantico Thomas Gray (1716 - 1771) che, nel 1757, pubblicò il poema "The bard" nel quale un cantore cieco rievoca con dolore, accompagnato dalla sua arpa, le glorie passate del popolo gallese prima della conquista inglese. L'opera racconta la storia di un poeta cieco, che ricorda come un tempo aveva cantato per i suoi re e ora, senza riconoscimento alcuno, sta morendo da solo, dimenticato da tutti. La cecità rappresenta dunque, in quest'opera, una metafora per indicare la perdita della speranza e soprattutto viene intesa come un simbolo figurato nel processo di esplorazione della vita umana.

John Parry morì nel 1782 nella casa del suo mecenate Sir Watkin Wynn Williams. Di lui rimangono, oltre alle struggenti melodie gallesi, anche un interessante ritratto realizzato ad olio dal figlio pittore William Parry (1742 - 1791). Il quadro, oggi esposto presso il National Museum of Wales di Cardiff City, raffigura un vecchio arpista cieco, vestito con abiti popolari, ed un giovane assistente che lo aiuta.

Marco Bonghi

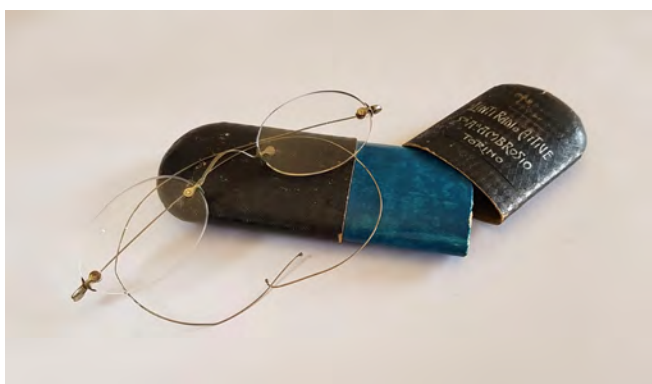
LALENTE RADIOATTIVA

“AGENTE TERAPEUTICO” DI INIZIO NOVECENTO



A partire dai primi decenni del Novecento, oltre a divenire una sostanza alla moda, al radio, scoperto dai coniugi Curie nel 1898, vennero attribuite potenzialità terapeutiche e salutari che ne esaltavano le presunte proprietà e di conseguenza impiegato in trattamenti fisici, cosmetici, indumenti e addizionato a vari alimenti.

In un periodo di tale fervore, alimentato da pubblicità camuffate da articoli di stampa, osannanti un progresso inarrestabile che non solo incitava i fruitori ma li rassicurava sui pericoli dell'utilizzo, a Torino, il dottor Carlo G. Precerutti, primario del reparto di oculistica dell'ospedale Cottolengo e direttore della sala di cura di San Gioachino per malattie oculari, inventò e brevettò un sistema per unire il potere ottico delle lenti a quello del radio. La pubblicazione del suo lavoro avvenne nel 1911 e le lenti, prodotte dalla Rap di via Barbaroux 4, furono vendute dai più prestigiosi ottici torinesi.



Nel 1912, l'invenzione fu presentata all'accademia di medicina di Parigi dal professor Raphael Blanchard (sostituto di Pasteur) e fece il giro del mondo. Un'ingente fetta della comunità scientifica si allineò alla nuova applicazione, dando forma a una sorta di illusione collettiva che si propagò a macchia d'olio divenendo

una regola. Anche chi non aveva bisogno di occhiali era incentivato a usarne di radioattivi per rinforzare e nutrire il suo organo della vista.

Molti luminari sperimentarono nei diversi campi della medicina le possibilità del nuovo ritrovato, anche in oculistica. Tra costoro il professor London, a Pietroburgo, che dimostrò come dei ciechi, fin da piccoli, potessero distinguere degli oggetti che conoscevano tramite la luce emessa dal radio. Tale ricerca risultò poi essere inaffidabile visto che i soggetti non erano completamente ciechi. Tuttavia questi non furono i soli esperimenti da lui condotti su altri individui. Lo stesso London affermò anche di essere riuscito a far apprendere l'alfabeto russo ai suoi ciechi ed in seguito a far leggere qualche parola.



La causa intentata contro l'azienda (1928) dalle "Ragazze del Radio" (Radium Girls), dette anche "Ragazze fantasma", della United States Radium Corporation, probabilmente avviò il declino di questa moda. Costoro, usavano una vernice luminescente (Undark) contenente tale elemento per rendere visibili i quadranti degli orologi anche al buio, umettando con le labbra la punta del pennello e non solo. Venne loro detto che tale sostanza era innocua e pensarono di applicarla anche su unghie, denti e vestiti. È superfluo dire in che misura pagarono tale ingenuità: l'impiego del radio sull'uomo può produrre malattie ematiche, tumori, necrosi ossee e mutazioni genetiche.

Nonostante, la scienza cercasse di giustificare le gravi problematiche sorte dalla somministrazione, imputandone le cause a dosi eccessive o esposizioni troppo prolungate, questa infatuazione generale era destinata ad avere fine. Il decadimento iniziò già dagli anni '30 per terminare definitivamente una volta resi noti gli effetti sulle vittime delle bombe atomiche.

Nel leggere che nei secoli bui, ai presbinti si prescrivevano medicinali interni o colliri preparati secondo ricette alquanto discutibili, intrugli di ogni genere di sostanza come la piantaggine, il verderame, il giglio, l'acqua di rose, lo zucchero candito o altro, con cui si spennellavano gli occhi, si potrebbe anche pensare che certe trovate siano inconcepibili con il nostro tempo, ma la storia, se pur in modo diverso, spesso si ripete.

Michelino Caposio

BITTERSWEET RAIN

VEDERE E SENTIRE... IN MODO DIVERSO



Il Festival cinematografico di Giffoni 2023 ci presenta una nuova pellicola in cui la perdita della vista assume un ruolo centrale nella trama e nel messaggio che intende veicolare. Ci riferiamo al film brasiliano "Bittersweet Rain", titolo originale "Saudade fez Morada Aqui Dentro", prodotto nel 2022 sotto la regia di Aroldo Borges.

La vicenda si svolge in una piccola cittadina nel cuore del Brasile. Un ragazzo adolescente, che ha perso precocemente il padre, affronta i tumulti dell'adolescenza, si innamora per la prima volta e deve fare i conti con un sentimento non corrisposto. Un giorno scopre inoltre di essere colpito da una grave malattia degenerativa alla vista. Apprende, ben presto, che il suo male è incurabile e che lo porterà probabilmente alla cecità. Inizia così per lui un lungo e difficile percorso attraverso il dolore e l'accettazione. La confusione in cui lo getta la sua condizione, che peggiora di giorno in giorno, lo costringe a trovare il modo di convivere con il male. Attraverserà momenti di profonda destabilizzazione cercando, per quanto possibile, di accumulare il più possibile esperienze vive che gli risulteranno utili quando gli occhi lo abbandoneranno definitivamente. Imparerà allora a vedere e sentire il mondo in modo diverso... Il tema della solitudine è ovviamente al centro della vicenda: la solitudine di orfano, la solitudine in amore e, soprattutto, la solitudine portata dalla disabilità visiva. In una realtà come quella brasiliana tale situazione assume certamente connotati molto particolari ma, ad ogni modo, gli adolescenti italiani vivono fortemente il disagio psicologico portato dall'isolamento rispetto ai coetanei normodotati. Argomenti che Apri Odv affronta spesso, nel mondo della scuola, su sollecitazione delle famiglie.

Questo lungometraggio è una fiction con un'anima da documentario e tale caratteristica gli è data dalle

precedenti esperienze del regista. Ecco ciò che Borges ha dichiarato in merito: "Abbiamo girato in un piccolo villaggio nell'entroterra di Bahia, dove abbiamo vissuto per sei mesi. Nessuno dei ragazzi è un attore professionista. Li abbiamo incontrati proprio lì, nella regione. Durante la selezione, abbiamo visitato le scuole e coloro che erano più entusiasti di realizzare un film sono stati invitati a partecipare a un laboratorio creativo. Nessuno ha letto la sceneggiatura, tutto è stato trasmesso oralmente.

Le scene sono nate da tante improvvisazioni.

Il nostro film dialoga con il Brasile di oggi, un Paese che è diventato cieco, e che ora ha bisogno di imparare di nuovo a vedere". In effetti le atmosfere e le suggestioni dell'entroterra brasiliano, con tutte le sue problematiche e contraddizioni, permea profondamente la pellicola e la rende molto coinvolgente.

Haroldo Borges nasce a Bahia nel 1977 e fa parte di Plano 3 Filmes, un collettivo cinematografico che ha prodotto, tra gli altri film, il documentario "Jonas And The Backyard Circus" e il lungometraggio "Filho De Boi". Il primo è stato presentato in anteprima all'Idfa (International Documentary Film Festival Amsterdam) e ha ricevuto diversi premi internazionali, tra cui il Premio del Pubblico al Toulouse Cinélatino Festival. "Filho De Boi" ha avuto la sua prima mondiale al Busan International Film festival, la prima latinoamericana a Guadalajara e ha vinto il premio del pubblico al Festival del Cinema di Malaga. Di "Bittersweet Rain" non esiste purtroppo una versione in italiano. Lo si può reperire in lingua portoghese con sottotitoli in inglese.

Aurora Mandato

THE SOUND OF SILENCE

STORIA DI UNA FELICE AMICIZIA

“Ciao darkness, mio vecchio amico...”

Dietro la prima battuta di *The Sound of Silence*, iconica canzone del celeberrimo duo Simon & Garfunkel, è celata una fantastica e commovente storia d'amicizia.

Tutto ebbe inizio 62 anni fa, quando Arthur “Art” Garfunkel, un ragazzo ebreo del Queens, si iscrisse alla Columbia University. Durante l'orientamento delle matricole, Art incontrò uno studente di Buffalo di nome Sandy Greenberg. Grazie alla comune passione per la musica e la letteratura, i due giovani divennero coinquilini e, soprattutto, grandi amici. Mossi dall'idealismo della gioventù, si impegnarono in una solenne reciproca promessa: esserci l'uno per l'altro, qualsiasi cosa fosse accaduta nelle loro vite. Poco tempo dopo aver iniziato il college, Sandy cominciò a manifestare dei disturbi visivi. La sua vista, improvvisamente, si offuscò e, nonostante una prima diagnosi di congiuntivite temporanea, il problema continuò a peggiorare. Al termine di una lunga serie di visite specialistiche, Sandy ricevette la notizia devastante: un grave glaucoma gli stava distruggendo i nervi ottici e, presto, sarebbe diventato completamente cieco.

Il brillante studente cadde in una profonda depressione. Rinunciò al suo sogno di diventare avvocato e ritornò a Buffalo, demoralizzato dal fatto di essere un peso per la sua famiglia, che versava in gravi difficoltà finanziarie.

In preda alla vergogna e alla paura, Sandy interruppe i contatti con i suoi vecchi amici, rifiutandosi di rispondere alle lettere o alle telefonate. L'unico a non darsi per vinto fu Art. Comprò un biglietto aereo, volò fino a Buffalo dove si presentò, a sorpresa, alla porta di casa di Sandy. Memore della promessa fatta, non avrebbe permesso al suo migliore amico di rinunciare alla vita. Art riorganizzò la propria esistenza per aiutare Sandy. Lo convinse a ritornare al college, e si impegnò a scortarlo in giro per il campus affinché “non cadesse”, sia fisicamente sia psicologicamente. I suoi occhi sostituirono quelli spenti di Sandy. Iniziò a chiamarsi Darkness per dimostrargli la sua empatia. Desiderava che l'amico, anche se precipitato in un mondo di oscurità, non si sentisse mai solo.

Un giorno, Art stava guidando Sandy attraverso la Grand Central Station della metropolitana. Era un'ora molto affollata e il via vai delle persone creava una grande confusione. All'improvviso Art comunicò all'amico che doveva andare via e lo lasciò da solo. Sandy rimase pietrificato, non sapendo assolutamente come muoversi in



autonomia. Inciampò, si scontrò con altre persone e cadde a terra, procurandosi un taglio ad una gamba. Dopo un paio di ore infernali, finalmente riuscì a salire sul treno giusto. All'uscita dalla stazione, sulla 116esima strada, incontrò una persona che si avvicinò e si scusò in modo frettoloso. Sandy riconobbe immediatamente la voce di Art e scoprì che, il suo fidato amico, non lo aveva abbandonato. Anzi. Gli era stato silenziosamente vicino lungo tutto il percorso verso casa, assicurandosi che fosse al sicuro. In questo modo gli aveva fatto un dono inestimabile: l'indipendenza.

Anni dopo l'episodio, Sandy affermò: “Quel momento è stata la scintilla che mi ha indotto a vivere una vita completamente diversa, senza paura, senza dubbio. Per questo sono immensamente grato al mio amico”. Sandy, laureato alla Columbia University, ha conseguito anche una laurea ad Harvard e Oxford. Si è sposato con la sua fidanzatina del liceo ed è diventato un imprenditore e filantropo di grande successo.

Ai tempi in cui studiava ad Oxford, Sandy ricevette una chiamata da Art. Questa volta, era l'amico ad aver bisogno di aiuto. Aveva formato un duo folk-rock con il suo compagno di scuola Paul Simon. Avevano disperatamente bisogno di 400 dollari per registrare il loro primo album. Sul conto corrente, Sandy e sua moglie Sue disponevano solo di 404 dollari, ma, senza esitazione, Sandy decise di offrire al vecchio amico ciò di cui aveva bisogno.

Il primo album di Art e Paul non ebbe fortuna, sebbene una delle canzoni, proprio *The Sounds*

UNA VISTA BESTIALE

QUANDO GLI OCCHI NON SERVONO: I PIPISTRELLI

Da questo numero di Occhi Aperti parte una nuova rubrica dedicata alla vista degli animali.

Secondo diverse ricerche, almeno una volta nella vita, una persona si chiede come vede un certo animale. In primis questa domanda ce la poniamo relativamente agli animali domestici, quelli che condividono la loro vita con noi poi, magari, ci si interroga sugli altri: chissà come vede una cozza...? E una mucca o un canarino? La vista di un animale dipende dalla vita che conduce. Gli esseri umani adattano l'ambiente che li circonda modificandolo. Al contrario, gli animali, durante tutta la loro evoluzione, si sono modificati al fine di adattarsi al meglio all'ambiente in cui vivono. Ad esempio, i pipistrelli hanno adattato le loro dita allungandole fino a trasformarle in ali e, alcuni di loro, hanno smesso di usare gli occhi... Ma partiamo dall'inizio. L'ordine dei Chiroteri, meglio noti come pipistrelli, comprende oltre 1.100 specie: l'esemplare più piccolo, chiamato pipistrello calabrone, pesa 2 grammi e appartiene al sottordine dei Microchiroteri. Il pipistrello più grande pesa 1,6 chilogrammi, ha un'apertura alare di 1,8 metri e appartiene al sottordine dei Macrochiroteri. Quest'ultimo sottordine raggruppa pipistrelli di medie e grandi dimensioni, attivi prevalentemente di giorno o con il crepuscolo, che vedono benissimo e sono abili anche a una visione a colori. I Microchiroteri sono attivi dal crepuscolo fino in piena notte.



A loro, gli occhi non servono, non sono di alcuna utilità e, durante la loro evoluzione, questi sono diventati sempre meno efficienti, sviluppando parallelamente un altro modo di vedere, molto più funzionale. I Microchiroteri hanno orecchie molto grandi che hanno la funzione di raccogliere le onde sonore riflesse e da loro prodotte dalla bocca o dal naso: si tratta dell'ecolocalizzazione. Vedono, cioè, dalle orecchie! I sonar dei sottomarini funzionano allo stesso modo. Val la pena notare che i pipistrelli si sono evoluti in 52,5 milioni di anni! Ricordiamo che sono gli unici mammiferi che volano, pur non avendo le leggerissime ossa cave degli uccelli, e che come tutti i mammiferi allattano il loro cucciolo. Attraverso l'ecolocalizzazione i pipistrelli mappano l'ambiente che li circonda e, oltre ad evitare gli ostacoli, individuano perfettamente le loro prede. Non uccideteli: un pipistrello si nutre di almeno 1.500 insetti a notte.

Ornella Valle

of Silence, un anno dopo, divenne una grande hit. Nonché un intramontabile successo. Il duo Simon & Garfunkel, nel tempo, è diventato uno dei gruppi musicali più amati della storia.

La frase di apertura della canzone ricordava il modo in cui Sandy, abitualmente, salutava Art. I due laureati della Columbia, oggi, sono ancora ottimi amici. Ciascuno, a proprio modo, ha dato un grande contributo al mondo. Art Garfunkel ha dichiarato: "Grazie all'amicizia di Sandy, è emersa la mia vera vita. Sono diventato un ragazzo migliore ai miei occhi, e ho iniziato a vedere chi ero: qualcuno che dona ad un amico".

Altrettanto, Sandy si descrive come "l'uomo più fortunato del mondo".

"Ciao Darkness, mio vecchio amico...come sogni audaci e un'amicizia felice hanno trasformato la cecità di un uomo in una visione straordinaria per la vita". (Frase tratta dalle memorie di Sandy Greenberg).

Adattamento dal web a cura di Laura Zona

BABA

IL MICIO CIECO

Baba è un gatto cieco di nove anni. Una brutta infezione, quando era cucciolo, gli ha portato via l'occhio sinistro e danneggiato l'occhio destro, dal quale vede poco.

Nonostante questa sua situazione non si è mai arreso: alberi e tetti sono i suoi posti preferiti per i pisolini estivi, in inverno preferisce di gran lunga il divano.

Se non fosse così evidente il suo difetto visivo, non si noterebbero differenze con altri gatti.

Conosce bene i suoi percorsi, i suoi spazi e l'orario della pappa!



COMITATO BARRIERE

PROSEGUONO LE ATTIVITÀ A CHIVASSO



Il Comitato Barriere, composto da persone con varie disabilità motorie, sensoriali e intellettive, strumento di cui si è dotato il Comune di Chivasso e di cui fanno parte i soci Michele Rosso e Ornella Valle, martedì 26 ottobre ha effettuato un sopralluogo presso la biblioteca Movimente della città.

Michele Rosso e Mauro Ruberto, disabile motorio, con l'architetto Giorgio Ceste, incaricato dal Comune di Chivasso di realizzare il progetto che permetterà di raggiungere la biblioteca con percorsi accessibili a tutti partendo dalle scuole elementari Marconi, dal liceo Newton e dalla stazione ferroviaria, hanno percorso più volte le strade che conducono alla biblioteca al fine di identificare le strade migliori da ogni punto di vista. Il sopralluogo è continuato all'interno della biblioteca, dove son state individuate delle criticità che andranno risolte per consentire a tutti i frequentatori la fruizione agevole degli spazi comuni.

Per quanto concerne i percorsi pedonali, hanno preso in esame diverse soluzioni che possano soddisfare le esigenze dei portatori dei vari tipi di disabilità. Michele Rosso sottolinea che non è sempre facile trovare risposte adeguate perché, ad esempio, si sono dovuti confrontare con passi carrai ai quali non

si può impedire l'accesso e con escamotage che possano rendere gli attraversamenti pedonali in sicurezza senza violare le disposizioni del codice della strada.

Questa proficua collaborazione, oltre che molto utile per chi ha problemi di vista, è stata efficace anche per i tecnici, che hanno compreso meglio le esigenze di chi non vede. Sicuramente ci saranno ancora dei dettagli da rivedere, ma questo sembra proprio un buon inizio!

Ornella Valle

GIORNATA NAZIONALE DI AUTOFINANZIAMENTO



IL BANCHETTO DELLA UILDM A CHIVASSO

Sabato 14 ottobre a Chivasso, in Piazza d'Armi, durante il mercato cittadino, si è svolto un banchetto di autofinanziamento della Uildm, Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare.

L'evento, sotto l'alto patronato del Presidente della Repubblica, è stato dedicato alla sensibilizzazione ed alla raccolta fondi per le distrofie muscolari.

La Uildm si impegna ogni anno nella raccolta fondi per la ricerca scientifica sulle malattie genetiche da parte della Fondazione Telethon, nata nel 1990 su impulso della Uildm nazionale, a cui la delegazione Apri di Chivasso partecipa con una sua postazione. Anche in questa occasione, il sodalizio, tramite la sua delegata Ornella Valle, ha pensato di dare una mano partecipando attivamente al banchetto.

Complimenti a tutti gli atleti e ai loro bravissimi e pazientissimi istruttori.

CENA AL BUIO

SPEGNETE LE LUCI: SI MANGIA SENZA VEDERE!

Sabato 28 ottobre, a Chivasso, 39 commensali hanno sperimentato cosa significa “mangiare senza vedere”. L’iniziativa è stata resa possibile grazie alla collaborazione con il direttivo dell’Associazione Filarmonica di Chivasso “Giuseppe Verdi” che, oltre a mettere a disposizione i locali, ha partecipato attivamente alla ottima realizzazione della serata. Perfetti i camerieri, il socio Apri Michele Rosso e il neo vicepresidente Francesco Orciuoli, che sono riusciti a gestire perfettamente l’elevato numero di partecipanti. Il menù è stato studiato per offrire un’esperienza sensoriale più ampia possibile sia per quanto riguarda i sapori e i profumi ma anche le diverse consistenze. La delegata Ornella Valle si è fatta carico della quasi totalità delle preparazioni, realizzando così un menù comprensivo di un pre-antipasto, quattro diversi antipasti, un primo, un secondo con contorno e ben due dolci. Tutto ciò è stato poi impiattato nella cucina dei locali della filarmonica, grazie alla collaborazione di Marisa Agagliati e Barbara Bertolino, rispettivamente moglie del socio Adriano Scarton e madre del giovane socio



Marco Actis Dato. Indispensabile la presenza del marito della delegata Ornella Valle, Emilio D’Asero, che si è fatto carico di tutti, ma proprio tutti, gli aspetti logistici dell’evento. La serata si è conclusa con caffè, amari e offrendo copie del menù in nero e in Braille, realizzate da Marco Actis Dato, quale ricordo dell’evento. Durante la serata non sono mancati giochi, risate, bottiglie di vino cadute e momenti di sensibilizzazione. Tutti i partecipanti si sono detti molto contenti!

RIPRESI I CORSI DI NUOTO

Un progetto inclusivo e divertente

Il 25 settembre sono ripresi i corsi di nuoto presso la piscina coperta di Chivasso gestita dalla società Libertas Nuoto Asd. I nuotatori, divisi in due gruppi, a seconda delle capacità, frequentano la piscina il lunedì dalle 10 alle 12 seguiti dall’allenatrice Finp (Federazione Nazionale Nuoto Paralimpico) Valentina Ferraioli. Vale la pena di ricordare che due delle persone che frequentano i corsi sono ultraottantenni e cieche totali!

GITA A CAMERI

Una giornata tra profumi e sapori

Cameri ha una tradizione culturale e culinaria di tutto rispetto. La delegata Apri di Chivasso, Ornella Valle, grazie ad alcune amicizie in loco e alla collaborazione di Barbara Bertolino, lo scorso 11 giugno è riuscita ad organizzare una interessantissima gita. I partecipanti, provenienti da torinese, chivassese e Canavese erano una quarantina e ciò ha reso necessario l’utilizzo ulteriore di tre autovetture. All’arrivo, gli amici di Cameri hanno subito condotto il gruppo presso l’azienda agricola Fiorelilla: una cascina con un



grande appezzamento destinato alla coltivazione della lavanda e di altri fiori rosso-violetti. L’assoluta giornata ha consentito alle persone di passeggiare tra le coltivazioni, annusare le varie fragranze e toccare splendide corolle. Al termine della visita, i titolari hanno donato ai partecipanti grandi mazzi di fragrante lavanda. Marco Actis Dato e la sua mamma Barbara hanno offerto, a nome dell’Apri, diversi disegni tattili dei principali fiori coltivati dall’azienda accompagnati da una breve scheda in Braille e in nero. È stato un momento veramente toccante perché i proprietari si sono talmente commossi per quel dono da aver le lacrime agli occhi! Il gruppo è poi ritornato in città per un ricco e squisito pranzo, presso una trattoria locale. L’abbondanza del cibo ha reso un po’ faticoso alzarsi dalle sedie per raggiungere Villa Picchetta, ma una volta arrivati sul luogo la stanchezza è sparita di fronte alle interessantissime meridiane del maniero, ai decoratissimi saloni d’onore ben illustrati da una guida locale e agli spettacolari e rigogliosi giardini. Anche la guida della Villa ha ricevuto in dono un testo in Braille preparato da Marco Actis Dato.

RIEQUILIBRIO ENERGETICO



YOGA E NATURA PER RITROVARE LA SERENITÀ INTERIORE

Nella mattinata di sabato 8 luglio un gruppo di soci, volontari e simpatizzanti si sono ritrovati nel Parco Lungo Borbore ad Asti per condividere un momento di meditazione e di esercizi di rilassamento.

L'incontro è stato tenuto da Maura Ferrari, insegnante di yoga, che ha voluto mettere la sua esperienza a completa disposizione dei presenti.

Tutti erano seduti a cerchio con tappetini, in abbigliamento comodo e sono stati invitati a compiere una sequenza di respirazioni e movimenti lenti, in sintonia. L'istruttrice ha inoltre stimolato i vedenti a indossare una benda per creare una maggiore atmosfera e complicità con i disabili visivi.

L'incontro è terminato con l'ascolto e la produzione di un mantra, che ha coinvolto tutti a cantare in coro.

APRI ASTI CANTA CON DALÌ



GIÀ SI PENSA AD EVENTUALI REPLICHE

Un gruppo di ipo, non vedenti e volontari ha trascorso una spensierata mattinata in compagnia della cantante Beatrice Pasquali, alias Dalì. L'evento si è tenuto sabato 16 settembre presso Qui di Giò Gaveglio, in via Prandone 8, Asti. L'artista ha intrattenuto i presenti dando nozioni di base per tenere in allenamento la voce con alcuni esercizi di riscaldamento. Il gruppo è stato stimolato dalla cantante, mettendosi in gioco singolarmente e in gruppo, unendo le voci e proponendo classici di musica leggera. La partecipazione dei presenti e il carisma della Dalì hanno consentito di creare un'atmosfera magica, dove le note musicali e le voci hanno fatto da protagoniste nella cornice di un clima di amicizia e inclusione.

L'iniziativa ha riscosso un grande successo e pertanto verrà riproposta con un ciclo di incontri.

Beatrice Dalì ha ricevuto come ringraziamento per il suo impegno e disponibilità una stola, una collana e un anello realizzati a mano da alcune componenti dei laboratori artigianali di Apri Asti.

Renata Sorba

IN RICORDO DI NELLA

GRAZIE ALLA FAMIGLIA ARRI

Il direttivo di Apri Asti ringrazia il dottor Marcello Arri e la moglie Marina Caneva per la generosità espressa in occasione della scomparsa di Nella, mamma di Marcello. Il contributo ricevuto da parte di parenti, amici e conoscenti consentirà all'associazione di proseguire il gruppo di auto mutuo aiuto Rasi per il prossimo futuro.

CORSO DI SMARTPHONE

INSIEME PER SVELARE I SEGRETI DELLE APP

Grazie al contributo del Csvaa è stato possibile replicare un corso di smartphone per ipo, non vedenti e volontari di Apri Asti. Il corso è stato suddiviso in sei incontri su Android e iPhone tenuti dal referente informatico Erik Goi. Giovedì 6 luglio si è concluso con un incontro sul tema della comunicazione tenuto dalla dottoressa Barbara Venturello. Il progetto ha permesso ai disabili visivi di acquisire maggiore competenza, conoscere nuove App e terminare l'esperienza con un dibattito e confronto che ha stimolato i presenti con interventi e scambi di opinioni. L'iniziativa verrà riproposta il prossimo anno per tenere sempre aggiornati i corsisti sulle novità tecnologiche.



GIORNATA INTERNAZIONALE DEL CANE GUIDA



AMICI A QUATTRO ZAMPE TRA CURIOSITÀ E DOMANDE

Per la Giornata Internazionale del Cane Guida, il 16 ottobre, veterinari esperti di comportamento e sulla gestione dell'amico a quattro zampe sono intervenuti per portare consigli e suggerimenti ai conduttori. Le dottoresse Fulvia Dorigo e Roberta Terzuolo con il dottor Franco Fassola hanno offerto un pomeriggio interessante, stimolando curiosità e domande che i presenti hanno potuto rivolgere grazie alla loro disponibilità.

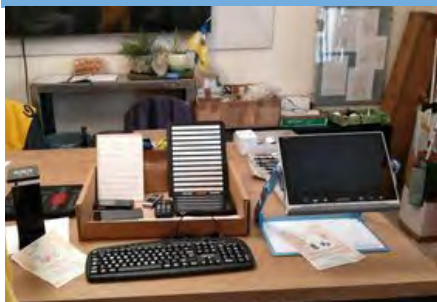
TAVOLONTARIATO

UNA VERA FESTA DELLA SOLIDARIETÀ

Grazie al Csvaa e alla Banca del Dono, domenica 8 ottobre trentuno associazioni astigiane, inclusa Apri Asti, hanno aderito all'iniziativa "Tavolontariato", in piazza Roma ad Asti. Ogni associazione ha occupato uno stallone dotato di tavolo e sedie, condividendo una "merenda sinoira" e socializzando con tutte le altre vicine di stallo. È stato un momento di grande allegria per festeggiare il volontariato astigiano.



APRI ASTI INCONTRA LA CAMBRATECH



FERVONO LE ATTIVITÀ PRESSO LA NUOVA SEDE DI VIA PRANDONE

Sabato 21 ottobre Apri Asti ha incontrato la ditta Cambratech, che ha proposto un'esposizione di materiale tiflotecnico e didattico per ipo e non vedenti. Nella nuova sede di via Prandone 8, l'associazione ha trovato uno spazio idoneo che consente a soci e volontari di ritrovarsi per partecipare ad incontri di alto livello scientifico, come quello col dottor Massimo Tomalino di Mag Max sulla radioattività, o al gruppo di auto mutuo aiuto denominato Rasi con la dottoressa Barbara Venturello. Una raccolta fondi è stata promossa con due eventi "APRIamo il quiz" sulla città di Asti e Vittorio Alfieri.

ANCHE I NON VEDENTI NEL LORO PICCOLO SI INCAZZANO

UN SUCCESSO SEMPRE RICONFERMATO

Con lo spettacolo "Anche i non vedenti nel loro piccolo si incazzano", proposto il 13 ottobre a Castello d'Annone di Asti, gli interpreti hanno trattato tutti i temi inerenti alla vista e agli ausili come bastone bianco e cane guida, dando uno spaccato di vita reale e nel contempo ironico con cui un folto pubblico ha potuto riflettere e nel contempo farsi delle belle risate.



VEDI COME SENTO

APRI ASTI COME SEMPRE IN PRIMA LINEA PER LA SENSIBILIZZAZIONE

Martedì 3 ottobre si è svolta una conferenza stampa di Apri Asti con i giornalisti locali, in cui si sono trattati argomenti legati alla vista, alla sensibilizzazione per la prevenzione e per promuovere eventi in calendario. La mattinata dedicata all'udito "Vedi come sento", mercoledì 11 ottobre, ha coinvolto diversi soci, volontari e simpatizzanti dell'associazione che si sono prestati per un esame audiometrico presso la filiale di Asti di "Udire" con il vicepresidente e audioprotesista dottor Paolo Risso.

FESTIVAL DELL'INNOVAZIONE E DELLA SCIENZA

Premiato lo stand dell'Apri



Da domenica 8 a domenica 15 ottobre, presso la biblioteca civica e multimediale Archimede di Settimo Torinese, ha avuto luogo l'XI edizione del "Festival dell'Innovazione e della Scienza".

Quest'anno la manifestazione, organizzata dalla Fondazione Esperienze di Cultura Metropolitana, era imperniata sul tema "Linguaggi che uniscono" e prevedeva appuntamenti anche a Torino e in alcuni comuni della sua provincia. È in quest'ambito che vanno inserite le due attività portate avanti dalla sezione locale dell'Associazione Pro-Retinopatici ed Ipovedenti presso l'Istituto Comprensivo Scuola Secondaria di primo grado Carlo Alberto Dalla Chiesa a San Mauro Torinese. Come esemplifica la dottoressa Giuseppina Pinna, responsabile delle relazioni esterne della delegazione, la professoressa Laura Somà, ex allieva del suo corso di alfabetizzazione braille, nel programma di scienze ha affrontato con la classe terza lo studio dell'occhio e delle patologie che lo colpiscono, coinvolgendo l'Apri in due iniziative di sensibilizzazione che si sono svolte nella scuola in cui insegna e che si rifacevano alle tematiche del festival settemese. Mercoledì 20 settembre, una delegazione composta da Giuseppina Pinna, Marco Bongi e Angelo Dello Spedale è stata ospite della professoressa e dei suoi allievi di terza media. Durante l'incontro, una volta spiegate le finalità della Onlus, il discorso si è concentrato sul Braille ed i ragazzi hanno provato a scrivere il loro nome e cognome usando tale metodo, sempre attuale ed insostituibile nonostante l'avanzare della tecnologia. Sabato 14 ottobre, in occasione della



terza giornata della scienza, il referente zonale Vito Internicola, Giuseppina Pinna e Angelo Dello Spedale sono tornati in quella scuola. Anima dell'evento sono stati i 29 stands allestiti da ragazzi e docenti, alcuni dei quali erano collocati fuori dall'edificio, mentre gli altri si trovavano all'interno dell'Istituto Carlo Alberto Dalla Chiesa. Quello dedicato al linguaggio Braille, di cui ha fatto parte anche la delegazione settemese di Ari Odv, era contrassegnato con il numero 3 e gestito da quattro alunni della III A: Matteo Serra, Gabriele Simoni, Sharon Rimauro e Sofia Manente, che hanno preparato e messo a disposizione del pubblico vari cartelloni, tra cui quello che rappresentava l'alfabeto Braille con i feltrini, quindi particolarmente adatto ad essere percepito tattilmente, quelli che mostravano tavoletta, dattilo e stampante Braille, quello che illustrava la vita di Louis Braille e quello denominato "Apri a scuola", con le loro riflessioni sull'esperienza vissuta il 20 settembre e le fotografie scattate dalla professoressa Somà.



Inoltre, nello stand si poteva trovare l'occorrente per scrivere in Braille concesso in prestito dalla Biblioteca civica e multimediale Archimede e numerose sono state le persone che si sono cimentate nella prova di scrittura sotto l'attenta guida di Gabriele, Matteo, Sharon e Sofia. Motivo per il quale questo è stato premiato come lo stand che ha avuto la maggiore partecipazione di esterni ed alla dottoressa Pinna sono state assegnati una medaglia ed un attestato di riconoscimento per l'impegno profuso.

GRUPPO DI AUTO AIUTO

Si cresce e si guarda a futuri progetti

Era l'autunno del 2011 quando la responsabile delle relazioni esterne, dottoressa Giuseppina Pinna e Vito Internicola, referente locale di Apri Odv, decisero di dar vita, come già avveniva a Torino ed in qualche altro comune della provincia, anche a Settimo Torinese, ad un gruppo di auto aiuto rivolto alle persone ipo e non vedenti: esso si sarebbe tenuto una volta al mese, il lunedì dalle 15.30 alle 17, e avrebbe costituito uno spazio in cui parlare delle problematiche connesse alla disabilità visiva, dove scambiarsi informazioni e preziosi consigli per affrontarla al meglio. Fino al novembre del 2014, l'attività di supporto è stata coordinata dalla psicologa dell'Associazione Pro Retinopatici ed Ipovedenti, Simona Guida. Nel 2015, in seguito ad una gara d'appalto indetta dall'Asl To 4, il gruppo di auto aiuto ha cambiato gestione, per tornare nelle mani di Apri Odv nel luglio di quest'anno. Infatti, martedì 5 settembre, dalle 15 alle 16,30, presso la Biblioteca Civica e Multimediale Archimede, si è svolto il primo incontro della "nuova era": vi hanno preso parte il dottor Marco Bonghi e la dottoressa del centro di riabilitazione visiva di Ivrea Charlotte Napoli. Per tutto il 2023, il gruppo verrà affidato a Simona Guida, cui, agli inizi del 2024, subentrerà la psicologa Silvia Piscitelli.

RIPRESA LA COLLABORAZIONE CON L'UNITRE SETTIMESE

Sono ripartite le conferenze dell'Apri

A metà maggio, la dottoressa Giuseppina Pinna, responsabile delle relazioni esterne della delegazione locale di Apri Odv, ha contattato telefonicamente la sede settimese dell'Università della Terza Età per programmare, dopo la pausa dovuta all'emergenza pandemica, due nuove mini conferenze di carattere scientifico- divulgativo, come accadeva fino al 2019. Entrambi si sono svolte in orario pomeridiano presso i locali di Via Buonarroti 8 c, a Settimo Torinese, giovedì 9 novembre e giovedì 30 novembre. Il relatore del primo incontro è stato il dottor Mario Vanzetti, ex oculista dell'ospedale Mauriziano di Torino e membro del comitato scientifico di Apri Odv, con il tema "Guardiamoci negli occhi: conosciamo meglio le malattie oculari ed impariamo a prevenirle". Per il secondo incontro il relatore era il presidente Apri Marco Bonghi che ha parlato di "Invalidità civile nell'ordinamento giuridico italiano".



SUCCESSO DELL'APRI AL MERCATO SETTIMESE

A breve partirà una trasmissione sulla web radio!

Nei quattro sabati di luglio, la delegazione zonale di Apri Odv è stata presente al mercato rionale di via Castiglione, a Settimo Torinese, con un suo presidio informativo gestito da Angelo Dello Spedale, socio entrato da poco a far parte del sodalizio e che ha sostituito il referente locale Vito Internicola durante la sua assenza. L'obiettivo era quello di far conoscere meglio e di più la Onlus, richiamando l'attenzione sulle attività che il gruppo da tempo porta avanti sul territorio e su quelle che intende organizzare. Domenica 10 settembre, lo stesso Angelo Dello Spedale, coadiuvato dal responsabile della sezione Apri Odv di



Bra, Walter Boffa e dal presidente Marco Bonghi, ha rappresentato l'associazione alla "fera de la contenta", una manifestazione che rientrava nell'ambito delle celebrazioni promosse in occasione della festa patronale cittadina, ed allestito uno stand di sensibilizzazione, avente la medesima finalità del presidio mercatale, che metteva a disposizione di chi lo visitava materiale di vario tipo, quale i volantini e le copie della rivista "Occhi Aperti". Inoltre, la delegazione settimese, in data ancora da definirsi, ma sapremo aggiornarvi in merito sul prossimo numero di questo periodico, inizierà a condurre una trasmissione settimanale sulla web radio della biblioteca civica e multimediale Archimede, che sarà registrata il lunedì pomeriggio prima del suo sportello informativo sulla disabilità visiva, della durata di circa un quarto d'ora.

Giuseppina Pinna

MURIAGLIO IERI E OGGI

Un pannello tattile per le antiche immagini



Sabato 30 settembre la Società di Mutuo Soccorso Agricola Operaia della frazione Muriaglio di Castellamonte (To), in collaborazione con l'Associazione di Promozione Sociale Tacabanda, ha proposto un pomeriggio alla riscoperta della storia del borgo attraverso antiche immagini. Alle 16, presso il parco dedicato all'indimenticata medico Marina Rovetto, prematuramente scomparsa, è avvenuta la consegna ufficiale del pannello tattile per l'accessibilità ai luoghi di cultura per non vedenti dedicato al percorso e realizzato dalla Smsao in collaborazione con l'Associazione Pro Retinopatici e Ipovedenti Odv. Sul pannello un Qr Code permette di visualizzare un video realizzato dal quotidiano online ObiettivoNews che illustra le particolarità del paese. La grafica del progetto è di Selene Spanò. All'evento è intervenuta una piccola delegazione di Apri Odv con il presidente Marco Bonghi. RP-Liguria ha curato la parte in Braille.

"Muriaglio ieri e oggi" è una vera e propria passeggiata tra presente e passato che si snoda attraverso tutte le vie del concentrico. Un viaggio in un tempo fatto di piccole gioie e genuini momenti di aggregazione. Le immagini d'epoca sono state poste lungo strada per Castellamonte, strada per Campo, via Principale,

piazza Fontana, via Rua e via Micheletto. Si tratta di finestre sulla memoria, poste nello stesso luogo a distanza di decenni. Volti di persone ormai scomparse, immagini gioiose di feste private o pubbliche, Carnevali, scolaresche, gruppi festanti di musicisti o coscritti. Ricordi di un tempo in cui la felicità era fatta di piccole cose. Il progetto, realizzato dalla Società di Mutuo Soccorso Agricola e Operaia, si propone di far riaffiorare le memorie del passato senza tralasciare qualche riflessione sul fluire inesorabile del tempo. Sul susseguirsi delle generazioni e dei diversi stili di vita. Nel cuore della frazione, piazza della Fontana, la Art Gallery "Peter Sategna" rappresenta uno spazio dedicato alla cultura e alla creatività. Tutte le strade del percorso fotografico sono accessibili e comodamente percorribili. Le musiche occitane di Claudio Ballario hanno rallegrato il pomeriggio.

Il paese è noto anche per essere sede dell'Accademia Musicale del Piemonte.

Da febbraio a luglio, Melos Musica, che vanta un'esperienza quasi ventennale nel campo formativo musicale di alto livello, propone a Muriaglio corsi intensivi e masterclass musicali con docenti di fama internazionale. Gli allievi, selezionati tra i vari Conservatori, ricevono una borsa di studio dalla Peter Sategna Foundation. I corsi di perfezionamento vedono allievi e docenti impegnati un weekend al mese durante l'anno accademico. A luglio studenti e docenti si esibiscono nei concerti finali di "Festival Melos". La Smsao sta lavorando a molte iniziative che prenderanno il via nei prossimi mesi ed ha un sogno nel cassetto: poter riaprire il piccolo bar della Società che si trova in piazza e per questo motivo si cercano nuovi gestori...

Debora Bocchiardo

INCONTRO CON GLI UTENTI DEL CRV DI IVREA

DALL'ESTATE SONO RIPARTITE LE ATTIVITÀ



Mercoledì 12 luglio, si è svolta una riunione aperta a tutti gli utenti del Centro di Riabilitazione Visiva Asl To-4. All'incontro, ospitato presso il Centro Zac di Ivrea, hanno partecipato circa quaranta persone fra disabili e famigliari. Nonostante il grande caldo, la partecipazione è stata massiccia e l'argomento ha suscitato un notevole interesse. Nell'occasione sono state presentate le progettualità di Apri Odv, ascoltate le proposte dei presenti e gli utenti sono stati rassicurati circa la continuità di molti servizi. La riunione si è svolta in un clima sereno e costruttivo. Per ulteriori informazioni scrivere alla seguente email: crvivia@ipovedenti.it.

PRIMA USCITA PER IL CRV EPOREDIESE GESTITO DALL'APRI

Alla scoperta di Montalto Dora e del suo territorio

Sabato 30 settembre si è svolta la prima uscita di gruppo sotto la nuova gestione Apri del Centro di Riabilitazione Visiva, "Crv", di Ivrea. Erano presenti circa quindici utenti.

La giornata è iniziata alle 10 presso la sala espositiva del municipio di Montalto Dora, dove l'archeologa e guida ha illustrato le peculiarità della storia neolitica del territorio e descritto i reperti archeologici presenti nelle teche del comune. La visita è proseguita con un momento tattile in cui i partecipanti sono stati accompagnati in una sala dove erano presenti le riproduzioni di alcuni utensili tipici della quotidianità preistorica. Si sono così potuti esplorare tattilmente molti materiali: alcuni vasi e piatti, posate, una specie di falchetto e delle lavorazioni di filato tessile.

I partecipanti hanno espresso grande soddisfazione per quest'attività. È stato molto emozionante toccare gli strumenti che utilizzavano i nostri antenati nella loro quotidianità. La possibilità di maneggiare queste riproduzioni ha permesso, inoltre, di rendere la visita alla sala espositiva più concreta e fruibile per tutto il gruppo.

L'uscita è proseguita con una passeggiata verso il lago Pistono, dove è stato possibile visitare la riproduzione di un villaggio di palafitte. Il gruppo è potuto entrare nella capanna per esplorare la superficie della struttura e rendersi conto delle tecniche di costruzione e dei materiali utilizzati: bastoni di legno di nocciolo, corteccia, paglia. In quella sede si sono potute toccare altre riproduzioni di manufatti tipici molto interessanti, tra cui i primi strumenti di caccia. La curiosità di molti utenti è stata stimolata dalla presenza di un tendine animale sfilacciato, la cui lavorazione porta a ottenere fili molto sottili e resistenti.

Al termine delle attività previste dalla visita archeologica, il gruppo si è spostato per un meritato pranzo e riposo al ristorante "La Monella", che si affaccia direttamente sul lago. Dopo un buon pasto, sono seguiti il ritorno a Montalto Dora e il rientro.

L'attività è ben riuscita anche grazie alla presenza di riproduzioni attuali degli oggetti descritti durante la visita al museo, che gli utenti hanno potuto toccare e apprezzare. Da rimarcare la capacità espositiva della guida che, nonostante l'inesperienza rispetto a gruppi con disabilità visiva, è stata in grado di esporre in modo chiaro e coinvolgente la storia neolitica del luogo.

L'équipe di operatori del Crv è orgogliosa del successo della giornata di sabato 30 settembre anche perché era la prima uscita dopo il rinnovo della convenzione e, quindi, un momento di incontro particolarmente importante per il gruppo.

È importante lavorare per creare coesione tra gli utenti

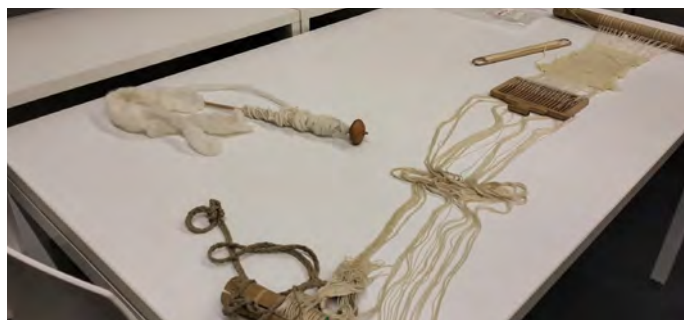


e gli operatori che frequentavano separatamente lo spazio. L'obiettivo sarà creare mensilmente momenti di aggregazione e costituire le basi per lavorare al meglio. Le prossime attività mensili a cui si sta lavorando sono: una mattinata di giochi a novembre, il pranzo di Santa Lucia e un momento di saluti natalizi a dicembre.

Il centro di riabilitazione visiva è aperto dal lunedì al venerdì dalle 9.30 alle 16.30. Le attività proposte hanno lo scopo di fornire agli utenti gli strumenti necessari per condurre una vita autonoma e piena. Sono stati attivati corsi di cucina, di ginnastica posturale, di alfabeto Braille e di informatica (computer e utilizzo del telefono cellulare). Inoltre, è possibile concordare, su appuntamento, interventi di riabilitazione domestica e personale, cicli di corsi di orientamento e mobilità o percorsi di supporto psicologico. Infine, la segreteria fornisce consulenze riguardo le pratiche di cecità civile, il percorso sanitario e la prescrizione di ausili.

Per qualsiasi informazione potete contattare il numero 0125.414883 o scrivere a crvivia@ipovedenti.it.

L'équipe del C.R.V. di Ivrea





THE MICETTIS GRAFICA

grafica che fa le fusa

grafica web

grafica editoriale

immagine coordinata aziendale

progettazione grafica in rilievo

progettazione grafica packaging