

Sommario

UICI/011 – n. 01/2023 “Terre promesse”	2
La prevenzione: un impegno concreto	3
Anche la paura ha il suo coraggio	4
La diversità, fonte di rinnovo e cambiamento	5
La terra promessa	6
Pazienti e curanti: restiamo umani	8
Scuola: quando l’inclusione è una sfida vinta	9
Da Parigi a Torino per scoprire la mobilità accessibile	11
Le Rose di Atacama - Luis Sepúlveda	12
In breve...	13
Dacci il 5... per mille	13
Campagna fiscale 2023	13
Studio sulla plasticità cerebrale	13
Bar al buio	13

UICI/011 – n. 01/2023 “Terre promesse”

Periodico quadrimestrale dell’UICI (Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti) di Torino

Comitato di Redazione

UICI/011

Direttore Responsabile

Giovanni Laiolo

Redazione

Sandra Giovanna Giacomazzi

Elisabetta Grande

Mara La Verde

Flavia Navacchia

Letizia Paffumi

Alice Polin

Caporedattore:

Lorenzo Montanaro

Hanno collaborato

Sergio Prelato

Per scrivere alla redazione

ufficio.stampa@uictorino.it

Terre promesse

“La terra promessa” è il titolo di uno degli articoli che potete leggere in questa rivista. A cosa si riferisce? Beh, questo lo lasciamo scoprire a voi, senza svelarvi troppo. Per il momento, ci interessa dire che la terra promessa, qualunque cosa sia, non è mai sotto casa. E non piove dal cielo. Bisogna mettersi in cammino e consumarsi le suole (o, magari salire su un treno) per riuscire a scorgerne un lembo. La terra promessa è sogno che, poco alla volta, diventa progetto. È impegno, sudore, costanza. Ed è la responsabilità di assumersi qualche rischio.

Anche noi, pur consapevoli delle nostre fragilità, vogliamo metterci in cammino verso la terra promessa dell’inclusione, dei diritti, di un mondo più attento a chi non vede, perché sarà un mondo più vivibile per tutti.

La redazione

La prevenzione: un impegno concreto

La nostra associazione ha tra i suoi obiettivi, riportati anche nello statuto, quello di promuovere la prevenzione delle malattie oculari, perché le persone affette da gravi minorazioni della vista siano sempre meno. Alla luce di questo impegno, tante sono le sezioni UICI, sparse su tutto il territorio nazionale, che collaborano con IAPB (Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità), organizzando appuntamenti e iniziative di prevenzione. L'impegno si muove in tre direzioni. Ci sono gli ambulatori mobili, che effettuano visite gratuite rivolte a tutti i cittadini. Ci sono poi le campagne condotte sui media e sui canali social, per spiegare quanto sia importante controllare periodicamente la salute dei propri occhi. Il terzo fronte di lavoro è quello della ricerca, con progetti che sostengono, anche attraverso borse di studio, il lavoro di medici e specialisti impegnati a trovare cure e trattamenti sempre più efficaci.

Naturalmente anche la nostra sezione torinese desidera fare la propria parte. Le giornate di prevenzione sono per noi una tradizione che si rinnova da molti anni. In queste occasioni allestiamo un gazebo in una delle piazze del centro e facciamo di tutto per instaurare un dialogo con i tantissimi passanti che incontriamo. I controlli gratuiti della pressione oculare sono il punto focale di queste iniziative e sono sempre molto apprezzati. Ad esempio, lo scorso 18 marzo (durante l'evento organizzato per la Settimana Mondiale del Glaucoma) sono state visitate ben 173 persone, di tutte le età. Naturalmente, se gli oculisti rilevano parametri anomali, i cittadini vengono invitati a effettuare ulteriori controlli, più approfonditi. Crediamo molto nel valore di questo presidio di strada. Soprattutto in tempi di crisi e con ritmi di vita sempre più frenetici, tante persone non dedicano la giusta attenzione alla salute dei propri occhi, perché non ne hanno le possibilità o magari non ne hanno il tempo. Eppure, patologie severe e potenzialmente invalidanti, come il glaucoma (che non a caso viene definito "il ladro silenzioso della vista", proprio perché in fase iniziale è asintomatico) possono essere affrontate solo con controlli regolari e rigorosi.

Ma non c'è solo l'aspetto prettamente medico. Per noi le giornate di prevenzione sono innanzi tutto momenti di incontro: ai cittadini cerchiamo di fornire informazioni puntuali e accurate (ma senza allarmismo), distribuendo anche opuscoli e gadget che invitano a prendersi cura della propria vista. Infine raccontiamo qualcosa su di noi e sulla vita delle persone con disabilità visiva, spiegando che si tratta senz'altro di una vita faticosa, ma che, grazie a tante risorse, può essere piena e soddisfacente. Prevenzione e inclusione camminano insieme.

La sfida è ardua, il lavoro è immenso, ma continueremo a dare il nostro contributo e a promuovere il lavoro di rete, perché, nel tempo, sempre meno persone siano colpite da gravi malattie degli occhi.

Gianni Laiolo
Presidente UICI Torino

Anche la paura ha il suo coraggio

Ognuno di noi possiede pregi e difetti. Ognuno di noi ha un lato del proprio carattere che piace e un altro che vorrebbe tanto nascondere. Ognuno di noi ha almeno un difetto fisico che non ama particolarmente.

La cosa che non ho mai apprezzato troppo di me stessa è l'essere fotografata mentre leggo. Bizzarro, detto così. La condizione di ipovedente implica di avere due occhi meno sviluppati rispetto a quelli "normali". Il destro è più accentuato del sinistro e sfido chi dice che questa caratteristica fisica non si veda. Nonostante però la malformazione evidente, non ho mai pensato di copirla. Da sempre cerco di comportarmi in modo naturale e molti restano stupefatti nello scoprire che il mondo non lo vedo poi così nitido. Tali osservazioni non possono che farmi piacere, ma l'essere ripresa o fotografata vicina allo schermo del mio telefono o al foglio di carta mi sottolinea quanto la condizione non si possa realmente nascondere. Per tutta la vita ho vietato questo tipo di azioni ad amici e conoscenti e non avrei mai pensato che un giorno avrei letto davanti a un migliaio di persone.

L'otto marzo la nostra associazione ha partecipato, in onore della giornata delle donne, al corteo organizzato dal gruppo torinese "Non una di meno": ragazze e compagne che si battono a favore dei diritti femminili e contro le discriminazioni di genere che ancora oggi sono radicate nel nostro Paese. La nostra presenza era rivolta soprattutto a coloro che subiscono una doppia discriminazione in quanto donne con disabilità e il modo migliore per arrivare a queste persone era attraverso l'esposizione orale di un testo da me scritto.

Arrivata all'evento, realizzai subito la mia paura: mostrare a tutta la piazza la mia ridotta capacità visiva mi creò uno stato di panico non indifferente. Mi venne presentata persino l'opportunità di non prendere parola e ammetto che l'idea mi sfiorò ben bene la mente. Tuttavia, quanto pesava questo mio timore, rispetto al peso di un messaggio così importante da condividere? Quanto sarebbe importato agli altri della distanza fra me e quei fogli? Presi coraggio e mi lanciai.

Ancora oggi sento quegli applausi e l'energia di chi mi è stato vicino per ascoltarmi. Ancora oggi ricordo quelle mie mani, ghiacciate dall'ansia, scongelarsi e l'enorme sorriso comparso subito dopo aver affrontato una delle mie più grandi paure.

Sono passati alcuni mesi da quell'episodio e da poco sto cominciando a capire quanto sia importante e gratificante essere se stessi. È incoerente battersi a favore dei propri diritti, tenendo nascosti i propri difetti. È mostrandoci al mondo per come siamo che possiamo essere davvero accettati. È percorrendo via Roma con in mano lo striscione del Disability Pride che abbiamo la possibilità di far vedere agli altri il nostro valore e la nostra voglia di integrazione. È presentandoci ad un colloquio di lavoro con il bastone bianco che abbattiamo le barriere sociali.

Questa però è un'altra storia che, certamente, non mancherò di raccontare.

Mara La Verde

La diversità, fonte di rinnovo e cambiamento

La diversità è la forza più tenace che la natura abbia messo in moto per celebrare e perpetuare la vita in tutte le sue manifestazioni e in tutta la sua bellezza.

Noi *sapiens sapiens*, nel distruggere le biodiversità del pianeta, per conformarle alle nostre false esigenze, in un delirio di sopruso e potenza, ci stiamo autodistruggendo.

Monocolture intensive che impoveriscono il terreno, abbattimento indiscriminato delle foreste, inquinamento di cielo e terra, estinzione di animali, creazione di armi atomiche sempre più potenti e distruttive sono i gravi pericoli di una incapacità nel rispettare, nell'adattarsi alle regole, al sottile equilibrio che sottintende e sintetizza tutto il creato.

Solo nel caleidoscopico mondo delle diversità, di cui noi stessi siamo costituiti, si cela la nostra più profonda umanità, le nostre radici, il turbinio delle nostre passioni, i nostri traumi, ma anche tutti i nostri talenti e potenzialità, la nostra volontà di bene, il nostro alito alla libertà. Libertà nell'uguaglianza, nella parità dei diritti e naturalmente anche dei doveri, nel rispetto delle possibilità e tendenze individuali. Esiste la possibilità di scelta, cioè la funzione che più ci caratterizza, il nostro libero arbitrio. L'etica dovrebbe essere quella del tendere alla uguaglianza nella massima diversità.

La costruzione di un mondo in cui ci sia posto per tutti, in cui non si debba più parlare di discriminazioni di genere, sesso, razza, religione, in cui non siano più messe al bando le minoranze, nel doveroso rispetto delle tradizioni, culture, peculiarità dei gruppi e delle singole persone.

Solo in un ambito di collaborazione e di aiuto reciproco, nello sviluppo di dinamiche empatiche che ci permettano una reale condivisione, nell'abbattimento di una edonistica, egoica, indifferenza, potremo avere un futuro.

Occorre far comprendere con chiarezza che disabilità non è certo sinonimo di incapacità. L'integrazione deve finalmente trasformarsi in un dato di fatto, non soltanto in un'ammissione ideale, o in un obbligo sancito dalla Legge. Oggi bisogna combattere ancor più duramente per avere presenza e visibilità, per non farsi distruggere da un sistema consumistico che non ammette varianti, che vuole abolire tutte le differenze, propugnando omologazione di corpi e di pensieri.

Nessun tipo di disabilità deve impedire ad una persona di sentirsi ciò che nel profondo sente di essere: libera nel cuore e nella mente, perché quando gli ostacoli sono nella testa la strada è già sbarrata. Apriamoci, dunque, ad una reale prospettiva di cambiamento e di trasformazione delle relazioni, nel coraggio di sconfiggere ogni giorno, attraverso il nostro costante ed attivo impegno, il pregiudizio che circonda tutte le diversità, dando una faticosa ma instancabile testimonianza, con il quotidiano impegno individuale e collettivo.

Ci si incontra sulla base delle nostre uguaglianze, ma si cresce sulla base delle nostre differenze.

Il vero senso dell'autostima è fondamentalmente il riconoscimento dell'unicità di ciascuno, qualunque essa sia e in qualunque modo si manifesti. Cerchiamo l'energia e il coraggio, che sono qualità della volontà, al fine di portare con perseveranza e continuità le nostre istanze all'attenzione della politica e di tutti coloro che desiderano un mondo migliore e più giusto.

Letizia Paffumi

La terra promessa

Eccola qui la terra promessa: niente deserto, niente Egitto, anche se di deserto ne possiamo parlare in questa stagione caldissima. La terra promessa ha la forma di un corridoio, con sedie lungo le pareti immacolate. In fondo al corridoio, una vetrata caldissima, infuocata dal sole del mattino.

Sto in piedi, fuori dalla vetrata, assorbendo il calore del vetro e l'aria condizionata alle mie spalle. Per strano che sembri, la terra promessa è dotata di aria condizionata.

Non avrei mai pensato di arrivare ai bordi della terra promessa, di averne un assaggio. È un po' come la vetrata: da una parte, il paesaggio di fuori; da questa parte, un paesaggio sicuro e condizionato.

Guardo, con il visus che mi resta, il cielo azzurro. Il paesaggio oltre il vetro è una macchia indistinguibile, ma non ci sono palazzi che adombrano il cielo o il sole, sembra tutto sgombro, come se fossi sul cocuzzolo di una montagna.

La terra promessa mi chiama gentilmente alle spalle: mi volto e vedo una dottoressa in camice bianco, che mi chiede se sono io il paziente a cui dare attenzione.

Io annuisco, mi presento, la dottoressa gentile mi fa accomodare in una stanzetta e cominciamo a parlare.

Io espongo la mia storia visiva, la mia patologia, retinite pigmentosa all'ultimo stadio, legata, nella mia famiglia, al cromosoma x: insomma, ne sono affetti i maschi.

La dottoressa della terra promessa mi ascolta con gentilezza: sì, perché c'è un silenzio gentile e un silenzio non gentile, basta saperlo cogliere. Poi mi chiede qualche minuto per leggere le mie cartelle cliniche, a cui dedica parecchio tempo per esaminare referti vecchi, che io consideravo inutili e vetusti. Li ho sempre conservati solo perché mi sono costati fatica e tempo e a volte anche dolore. Ma la terra promessa vuole leggerli e io li cedo volentieri, come parenti scomodi di cui non voglio sapere più nulla.

Dopo un pò, la dottoressa gentile mi chiama.

Mi dice che prenderà un campione della mia saliva, lo manderà in Finlandia per un esame genetico da validare in questo laboratorio. Se dalla mia saliva salterà fuori che il gene che ha provocato la retinite è RPE65, allora, dopo aver superato altri controlli severi, forse avrò accesso alla terra promessa.

Io ascolto e lei legge in me la titubanza, la paura che le sue parole mi hanno provocato. Per anni ho messo in conto la discesa lenta, ma inesorabile della vista, un lento planare in un mondo sempre più sfumato, pieno di ombre, abbagliamenti, confusione visiva, stanchezza. Ma ormai la rotta era tracciata, il timone, saldo nelle mie mani, veniva e viene regolato con prudenza, ma senza incertezze.

Ora la dottoressa mi parla con calma e mi dice che intanto bisogna aspettare un mese per l'esame genetico.

Se anche non risultassi geneticamente compatibile con il farmaco sperimentale che mi vogliono proporre, la mappa dei miei geni sarebbe comunque utile per scopi futuri. Insomma, se lascio la mia saliva dopo che ho calcato magari una scena delittuosa, sono fregato, altro che prove schiaccianti.

La dottoressa mi dice, con calma, che anche se dovessi superare i rigorosi protocolli richiesti da questa ricerca, non sono obbligato a entrare nella sperimentazione.

Molti che hanno raggiunto il bordo della terra promessa, hanno avuto le mie stesse titubanze. Molti – mi confida la dottoressa gentile – le hanno spiegato che si erano ormai rassegnati alla malattia, avevano messo nel cassetto la speranza di guarigione o contrasto alla degenerazione della retina e non ci pensavano più. Mi dice che, se accederò alla terra promessa, mi faranno un intervento di vitrectomia e, con un ago, inseriranno nella parte posteriore della retina il farmaco, con i geni sani, che dovrebbero avere una funzione positiva sulla retina attuale.

Lo studio di fase tre, su esseri umani, a quanto pare è già stato sperimentato, negli USA, su nove pazienti. La terra promessa non utilizza più modelli animali, le agenzie del farmaco americane ed europee hanno approvato la ricerca.

Questo ospedale fa parte dei 32 centri di ricerca che stanno reclutando volontari disposti a sperimentare il farmaco.

Annuisco e faccio domande. Poi, una breve passata di cotone sulle gengive e il gioco è fatto. Hanno il mio numero, la mail, dovrò dare anche documentazione al mio medico curante, oltreché, penso io, al mio oculista di fiducia, a cui chiederò un parere.

La terra promessa mi consegna i fogli firmati e la mia cartellina con una vita di esami. Mi saluta e mi augura buon viaggio di ritorno, quattro ore di treno. Sì, perché alla terra promessa si arriva con il Frecciarossa, non con il cammello.

Rimango a fissare i fogli, mi giro verso la vetrata e mi chiedo se mai dovrò decidermi ad accontentarmi della mia vista residua (non si sa per quanto, ma non per molto), oppure tentare la terra promessa oltre il vetro caldo.

Mia figlia di 14 anni mi chiede se ho finito ed io la guardo dicendo di sì. Ho chiesto a mia figlia di accompagnarmi. Non le chiedo mai nulla, mai fatto pesare la mia disabilità visiva, tanto che da piccola se l'è anche presa con me perché non volevo farmi aiutare. Sì, per quanto mi riguarda, lei deve vivere la sua crescita senza pesi. Ma questa volta le ho chiesto di accompagnarmi, e lei è venuta, alzandosi alle quattro di mattina con me. Non so il motivo, ma sentivo di doverglielo chiedere. E lei è stata contenta di accompagnarmi.

La terra promessa ha il sapore di una piadina alla stazione mangiata al volo: mia figlia, come sempre, sperimenta piadine assurde. Ha rinunciato ad uscire con i suoi amici stasera, dato che torniamo tardi, ma non si lamenta come al solito. Mi prende sotto braccio e mi porta su e giù per scale mobili e corridoi della stazione.

Saliamo sul treno del ritorno e salutiamo la terra promessa, piena di se, colma di forse, zeppa di dubbi e paure.

Ma l'ho vista per un attimo e mi ha fatto uno strano effetto.

Da quando ero piccolo, mi hanno sempre detto che la scienza prima o poi..., Ecco, ora è qui, il prima o poi.

Non bisogna farsi illusioni, io sono molto rigoroso e prudente, di formazione scientifica, so bene cosa è una retina, e come funziona o non funziona. Ma la terra promessa non promette miraggi: solo, eventualmente, possibilità. La scienza medica non promette ciò che non può mantenere, ma apre strade nuove e poi si vedrà se la promessa è stata buona.

Ora torno nella terra natia, un po' stupito di me stesso, che ho voluto gettare lo sguardo sulla terra promessa.

Ma ora chiudo qui, ho bisogno di non pensarci per un po'.

Mia figlia si è addormentata sulla mia spalla ed io la lascio dormire. Chissà cosa pensa della terra promessa, ma lei ha fatto poche domande, mi conosce tanto bene e sa che io non avevo voglia di parlarne. Io e mia figlia ci capiamo senza tante parole.

Sergio Preiato

Pazienti e curanti: restiamo umani

Quando un'improvvisa alzata di testa della tua patologia oculistica o magari una complicanza legata a un intervento chirurgico ti catapultano nel mondo degli ospedali, ti senti completamente disorientato. Nel giro di qualche ora, la tua quotidianità va in frantumi e l'orizzonte dell'autonomia personale, faticosamente conquistato in anni di esercizio, si riduce drasticamente. Hai bisogno di aiuto per alzarti dal letto, per lavarti, per vestirti, per spostarti. Il tuo corpo ti ricorda che sei un essere vulnerabile. Te lo ricorda con i dolori violenti, che ti tengono sveglio di notte, con la nausea e il senso di spossatezza che accompagnano le tue giornate. Sono passaggi delicati, che in qualche modo chiamano in causa l'essenziale e mettono allo scoperto la parte più profonda di te: il modo in cui affronti le difficoltà, le relazioni con chi ti vive accanto, il significato che dai al dolore (piccolo o grande, tuo e degli altri). In questi momenti, il rapporto con il mondo della cura, e in particolare con il personale medico, gioca un ruolo primario.

In un sistema ideale, sarebbe bello se il paziente venisse percepito come un paziente-curante. E non, sia chiaro, per mettere in discussione l'autorità medica, ma, al contrario, in una logica di collaborazione. In effetti, per uscire dallo stato di malessere e riappropriarsi della propria vita, il paziente deve attingere a tutte le risorse fisiche, mentali e spirituali di cui dispone. Uno sforzo molto grande, a volte. Deve porsi con atteggiamento attivo nei confronti della riabilitazione e quindi comportarsi lui stesso da "curante". Non solo per sé, ma anche per chi ha intorno: per le persone che lo affiancano, per i propri familiari, che cerca, come può, di assicurare (o, almeno, di non spaventare troppo). Allo stesso modo, sarebbe bello se il curante fosse un curante-paziente, nel senso della pazienza di ascoltare. È vero che il medico - e lui solo - conosce con esattezza la diagnosi, le terapie, i passi da compiere, ma è anche vero che (soprattutto nei casi di patologie congenite e croniche) il paziente ha imparato, dall'esperienza, ad ascoltare e a "leggere" il proprio corpo. Spesso sa distinguere il sintomo "consueto", da quello che, invece, rappresenta un campanello d'allarme. In ogni caso, al paziente dovrebbe essere dedicato un po' d'ascolto, perché si tratta di un essere umano che sta attraversando un momento di fragilità. Tutto questo, dicevo, nel mondo ideale.

Non viviamo, però, nel mondo ideale, ma in una società incredibilmente complessa, segnata dai traumi del post-Covid, dai tagli alla sanità, dalle contrazioni di personale. Di recente, per una situazione di emergenza, piuttosto complessa (poi, fortunatamente, appianatasi nell'arco di quattro, cinque settimane) anch'io ho dovuto fare i conti con il vortice ospedaliero. E, con me, la mia famiglia. Sono stato seguito in un reparto d'eccellenza, da medici professionalmente ineccepibili e – nei limiti del possibile – attenti alla dimensione umana. Però ho anche toccato con mano quanto, in questo momento, la sanità sia sotto stress e quanto il personale che vi lavora sia stritolato dal sistema: pazienti in costante esubero rispetto alle possibilità della struttura, quindi tempi ridotti all'osso, ore d'attesa (e non è poco, quando si sta male), corridoi di pronto soccorso congestionati. E una burocrazia che non aiuta.

La medicina ha fatto e sta facendo passi da gigante, sarebbe assurdo negarlo. In certi momenti, però, mi sono domandato se questo straordinario progresso tecnologico non rischi di farci perdere l'elemento umano. Non vorrei sembrare infantile. So che quello del medico è un lavoro difficilissimo, forse il più difficile in assoluto. So che i medici vivono sotto pressione, gettati in una realtà ogni giorno più imprevedibile e in strutture che spesso fanno acqua da ogni parte, con pazienti che non li rispettano e a volte perfino li aggrediscono. Però, posso dire, da paziente, che l'elemento umano è irrinunciabile. Avere o no la possibilità di parlarsi, spiegarsi, ascoltarsi reciprocamente può fare la differenza in un percorso di cura. Non rinunciamo a questo valore. Ciascuno dal suo punto di vista (paziente o curante) tendiamoci una mano, nella difficoltà. E, soprattutto, restiamo umani.

Lorenzo Montanaro

Scuola: quando l'inclusione è una sfida vinta

Quella mattina Martina era emozionata e anche un po' spaventata. Doveva infatti aiutare la maestra a spiegare a tutti i suoi compagni un argomento di storia: chi era l'uomo primitivo e come viveva.

Si era preparata tanto, sia con Silvia, la sua insegnante di sostegno, sia con la mamma, a casa, ma ora era preoccupata di non ricordare più nulla. Le accadeva spesso di non riuscire a ricordare la lezione, ma oggi doveva sapere tutto. Non poteva sbagliare.

Salutò frettolosamente la mamma, che le sistemava un'ultima volta le due belle trecce castane, che ricadevano sulla felpa rossa, il suo portafortuna, e afferrò la mano di Marco, che l'aspettava per salire le scale. Entrarono in classe: la maestra Anna era già pronta, con la Lim accesa.

Marco le disse che, sullo schermo, c'era già la prima pagina del suo quaderno digitale, costruito assieme ai compagni. Andò a sistemare lo zaino vicino al suo banco, ne trasse il quaderno e lo aprì per ripassare le cose che avrebbe dovuto dire. In quel momento entrò la maestra Silvia, che la guardò un po' sorpresa, perché di solito non preparava da sola il materiale che serviva per la lezione, ma aspettava il suo arrivo.

Martina avvicinò la prima scheda agli occhi, il suo naso incontrò il ciuffo di lana con cui avevano fatto la barbona di quel grosso uomo primitivo. Poi, col dito, seguì i contorni di quell'omone grande, vestito con una pelle morbida, e cercò di leggere la didascalia. Cominciò a pronunciare le prime sillabe, ma si rese conto di metterci troppo tempo... lei non riusciva a leggere la parola intera, come gli altri, ma pronunciava le parole molto lentamente. I compagni erano già seduti: doveva sbrigarsi!

Sfogliò, una dopo l'altra, le schede che aveva colorato con tutta la classe. Fece scorrere i polpastrelli sulla corteccia dell'albero, su cui cadeva il fulmine giallo, proprio quello che faceva incendiare il legno. Sì: il fuoco! Questa è la prima scoperta! Ecco, sì, ora iniziava a ricordare tutto.

Pensò a quanto fosse stato divertente scegliere tutte quelle cose che avevano portato da casa, per poi decidere quali usare nei suoi disegni.

Lei aveva scelto quasi tutto, poi la maestra Silvia e gli altri bambini avevano ritagliato e incollato. Lei non sapeva usare le forbici, ma era brava a colorare, anche se qualche volta usciva dal bordo nero, quella strana linea che si poteva anche sfiorare con le dita.

Le due maestre stavano parlando alla classe, che non era ancora pronta per la lezione, quando, a un tratto, Martina sentì pronunciare il suo nome. Era arrivato il suo turno, ma non voleva andare alla cattedra. Ora aveva tanta paura. La maestra Anna venne verso di lei e le prese la mano. Martina la seguì stringendo il suo quaderno, che ora era chiuso.

I suoi compagni erano tutti seduti, zitti, e la guardavano.

La maestra Silvia aprì il quaderno, la prima scheda apparve anche sulla Lim, mentre la voce registrata di Luca leggeva la didascalia. Ora toccava a lei spiegare. Martina avvicinò nuovamente il foglio agli occhi, lo posò e cercò di parlare, senza riuscirci. Una piccola lacrima scivolò sulle sue guance. Ci fu un momento di silenzio, interrotto dalla voce di Selima: le diceva che lei era bravissima, che sapeva tutto e che tutti i suoi compagni volevano ascoltare ciò che aveva da dire.

A queste parole seguirono quelle di Monica e di Filippo. E ci fu un applauso così forte che lei si mise a ridere, perché avevano fatto addirittura tremare il pavimento. La maestra Silvia iniziò a leggere la prima frase, come faceva sempre, e allora Martina ritrovò il coraggio. E la memoria. Poco alla volta cominciò a parlare, con la voce sempre più forte e sicura, aiutata dalla voce dei compagni che leggevano alla Lim quelle scritte così difficili da pronunciare, per lei. Le maestre la guardavano e lei si sentiva importante.

Arrivò alla scheda che spiegava dove vivevano gli uomini primitivi. Si fermò. Non si ricordava, e la maestra Anna la invitò a toccare il disegno. C'era un buco circondato da tante

pietre, un po' grandi e un po' piccole. Infilò il dito dentro e toccò la pagina. Ecco, quelli erano il tetto e la casa: si chiamava caverna. Tutta contenta, esclamò che adesso le era venuto in mente! E ricominciò a spiegare, mentre i suoi compagni le sorridevano e iniziavano a imparare la lezione che avrebbero dovuto studiare nel pomeriggio, per l'interrogazione del giorno dopo.

Elisabetta Grande

Da Parigi a Torino per scoprire la mobilità accessibile

Il lavoro svolto a Torino sull'accessibilità dei trasporti inizia a farsi notare a livello internazionale. Nel mese di febbraio, 24 studenti del master in Mobilità e Trasporti dell'École d'Urbanisme di Parigi hanno visitato il centro della città subalpina, alla scoperta di strategie e accorgimenti per l'inclusione. Ad accompagnarli in un breve ma proficuo percorso sono stati i volontari della nostra sede UICI, che, da decenni, grazie anche a un lavoro di rete svolto con le istituzioni del territorio e con altre realtà associative, si impegna per l'abbattimento delle barriere architettoniche e sensoriali.

Il master promosso dall'École parigina è un percorso universitario di alto livello, cui accedono ingegneri, ma anche esperti in geografia, urbanistica e scienze politiche. Alla luce di un orientamento formativo così specifico, il tour torinese, della durata di un paio d'ore, ha avuto un carattere marcatamente tecnico. Gli studenti, accompagnati dalla referente Agathe Daniel, sono stati guidati dai consiglieri UICI Torino Sergio Prelato e Marco Pronello.

Sono state prese in esame diverse infrastrutture, a cominciare dai semafori sonori. Sono state poi mostrate due stazioni della metropolitana: Re Umberto e Porta Nuova, quest'ultima particolarmente interessante, in quanto punto di snodo collegato con la stazione ferroviaria. L'esplorazione ha incluso anche alcune fermate di tram e bus, le cui paline sono dotate di un sistema che permette di conoscere gli orari dei mezzi in tempo reale: è sufficiente inquadrare con il telefono appositi codici QR, accessibili anche a chi non vede.

«Speriamo di aver fornito spunti interessanti, utili per il futuro di questi giovani, che saranno i professionisti e i decisori pubblici di domani – hanno commentato i referenti UICI Prelato e Pronello – Torino non è una città perfetta. C'è ancora moltissimo da fare, però è vero che in alcune zone, grazie anche a un lavoro svolto in sinergia con le amministrazioni e i tecnici del Comune, sono nati esempi virtuosi, che consentono a chi non vede buoni livelli di autonomia e che speriamo possano diventare un punto di riferimento, a livello nazionale e internazionale».

Le Rose di Atacama - Luis Sepúlveda

“Sono passati venticinque anni. Forse ha ragione Neruda quando dice: ‘Noi, quelli di allora, non siamo più gli stessi’, ma in nome del mio compagno Fredy Taberna continuo ad annotare le meraviglie del mondo su un quaderno con la copertina di cartone.”

Può un’amicizia cambiare la percezione che si ha del mondo? Secondo me sì. E pure secondo Luis Sepúlveda, scrittore, giornalista, sceneggiatore, poeta, regista e attivista nato in Cile il 4 ottobre del 1949 e scomparso il 16 aprile 2020 in Spagna. Sepúlveda aveva un amico: Fredy Taberna. Fredy era nato lo stesso giorno, dello stesso mese e dello stesso anno di Luis, ma in luoghi diversi: li separavano duemila chilometri di terra arida. Fredy era nato nel deserto di Atacama al confine tra il Cile e il Perù. Luis era incuriosito da quel ragazzo di vent’anni che girava il mondo con un quadernetto con la copertina di cartone, sul quale annotava tutto quello che lo meravigliava, dai platani di Santiago al rumore dell’acqua del Rio Mapocho. Fredy raccoglieva le piccole meraviglie del mondo. E insegnò a Luis a farlo.

Il deserto di Atacama si estende dal Perù meridionale fino al Cile settentrionale. Una lunghezza di 1.600 km e con una larghezza massima di circa 180 km. È Considerato uno dei deserti costieri più asciutti del mondo. C’è un periodo particolare, però, che va dal mese di agosto fino ad ottobre, in cui si manifesta uno degli eventi più belli che questa nostra vita ci possa regalare: sotto la superficie di questo terreno arido, migliaia di bulbi fioriscono colorando di rosso quella distesa di sabbia.

Immaginate di camminare in questo deserto e rimanere incantati da questo piccolo miracolo della natura: davanti a voi, una distesa di fiori rossi che fioriscono per poi appassire dopo poche ore *“per ricordarci che la vita non è altro che una stoica forma di resistenza”*. Luis Sepúlveda scrisse questa frase, nella sua opera *“Le rose di Atacama”*, una raccolta di storie che parlano di viaggi, di politica, di attivismo, di resistenza, di persone che rivendicano il loro diritto di amare e di vivere.

Durante una visita nel campo di concentramento di Bergen Belsen, in Germania, in mezzo ad un silenzio atroce, Sepúlveda era alla ricerca di qualche testimonianza del passato. Ed ecco che, incisa su una pietra, lesse una delle frasi più belle, e allo stesso tempo dolorose, che un essere umano possa scrivere. *“Io sono stato qui e nessuno racconterà mai la mia storia”*. Ne rimase affascinato e attorno ad un’unica frase creò un’opera altrettanto meravigliosa e straziante, un’opera composta dalle vite di persone diverse tra loro, senza una biografia, persone che potresti incontrare per strada tutti i giorni, con storie e pensieri diversi. Che forgiavano la loro storia, unica e irripetibile, all’ombra dai riflettori.

Le loro strade si intrecciano nelle pagine di quest’opera. Credo che tutti noi nella vita aspiriamo a lasciare un segno tangibile in questo mondo, prima di andarcene, o perlomeno far sì che la gente si ricordi della nostra storia o del nostro nome. O semplicemente vogliamo dimostrare a noi stessi di contribuire alla bellezza del mondo. Forse è proprio quello che vide Luis Sepúlveda in quel momento: le mani di tutte quelle persone, senza una biografia, che toglievano la polvere da quella pietra, per avere almeno una volta nella loro vita qualcuno che raccontasse la loro storia. Ha rivisto le mani di Fredy Taberna, assassinato il 16 settembre 1973, dai soldati di Pinochet. Il suo unico crimine è stato quello di lottare per ciò in cui credeva, di lottare per la vita, la libertà e la meraviglia del mondo.

Il libro mi ha permesso di riflettere molto e pensare al mondo esterno. Mi ha aiutato ad essere attenta alle persone che mi circondano e ascoltare le loro storie. Mi ha permesso di arrendermi alla bellezza e anche al dolore che la vita può darci. Sogno un giorno di trovarmi in quel deserto e arrendermi davanti a quei fiori, che per me rappresentano la vita di ogni persona che ho incrociato e incrocerò lungo il mio cammino. Il miracolo delle rose di Atacama non racconta soltanto la caducità di tutte le cose, ma regala un messaggio più ampio. Ci dice che la meraviglia e la bellezza, seppur effimere, nella loro ripetizione diventano eterne. Ed è quello che Fredy ha insegnato a Luis e forse dovremmo imparare ad essere come lui: a cogliere la bellezza, a nascere e a morire per essa.

Alice Polin

In breve...

Dacci il 5... per mille

Anche quest'anno puoi destinare all'UICI Torino il 5×1000 dell'imposta sul reddito. Per farlo, indica nell'apposito modulo il codice fiscale **80089520011**.

Per te non c'è alcun costo aggiuntivo, ma per la nostra associazione e per il territorio su cui operiamo si tratta di un contributo prezioso: verrà usato per sostenere i disabili visivi e le loro famiglie, con particolare attenzione ai bambini, agli anziani, a chi affronta disabilità plurime e ha bisogno di interventi mirati.

Campagna fiscale 2023

la nostra associazione ha rinnovato la convenzione con il CAF ANMIL per la presentazione delle dichiarazioni dei redditi a tariffe agevolate (invariate rispetto all'anno scorso). Sarà possibile ricevere assistenza nella presentazione delle domande per i modelli 730 e Unico. Il servizio a tariffe agevolate è riservato ai soci UICI Torino in regola con il tesseramento e ai loro familiari. Per fissare un appuntamento è necessario contattare la nostra segreteria al numero 011535567. Tutti i dettagli sono disponibili sul nostro sito internet www.uictorino.it

Studio sulla plasticità cerebrale

Un gruppo di lavoro del Dipartimento di Psicologia, dell'Università di Torino, coordinato dalla prof. Carla Tinti, con cui la nostra associazione ha già collaborato in passato, sta conducendo un nuovo studio sulla riorganizzazione delle aree cerebrali in assenza di visione e, per questo, ha bisogno di alcuni volontari non vedenti, disponibili a partecipare alla ricerca. Nel corso dello studio, organizzato in sessioni individuali, della durata di circa due ore per ogni partecipante, le persone non vedenti vengono sottoposte a stimolazioni tattili e uditive e sono chiamate a interagire con i ricercatori. L'esperimento intende studiare lo spazio peripersonale, cioè l'area che circonda il nostro corpo e con la quale possiamo interagire direttamente. Dettagli e informazioni per le candidature sono disponibili sul nostro sito internet www.uictorino.it.

Bar al buio

Lo scorso 26 maggio è arrivato a Torino il bar al buio, un grande camion, completamente oscurato, in cui colazioni e aperitivi venivano serviti da camerieri con disabilità visiva. È stato un modo divertente e innovativo per far sperimentare ai cittadini i sensi alternativi alla vista. E aiutarli a riflettere sulla condizione di chi non vede, tra limiti e opportunità. Organizzata da I.Ri.Fo.R. Torino, in collaborazione con UICI Torino e cooperativa Abilnova di Trento, l'iniziativa è stata inserita nel progetto "Insieme per un sorriso", sostenuto dalla Città di Torino. Il bar al buio è stato allestito in piazza Vittorio Veneto, cuore pulsante della vita cittadina, molto frequentato dai giovani. I Torinesi hanno aderito alla proposta con entusiasmo.

