

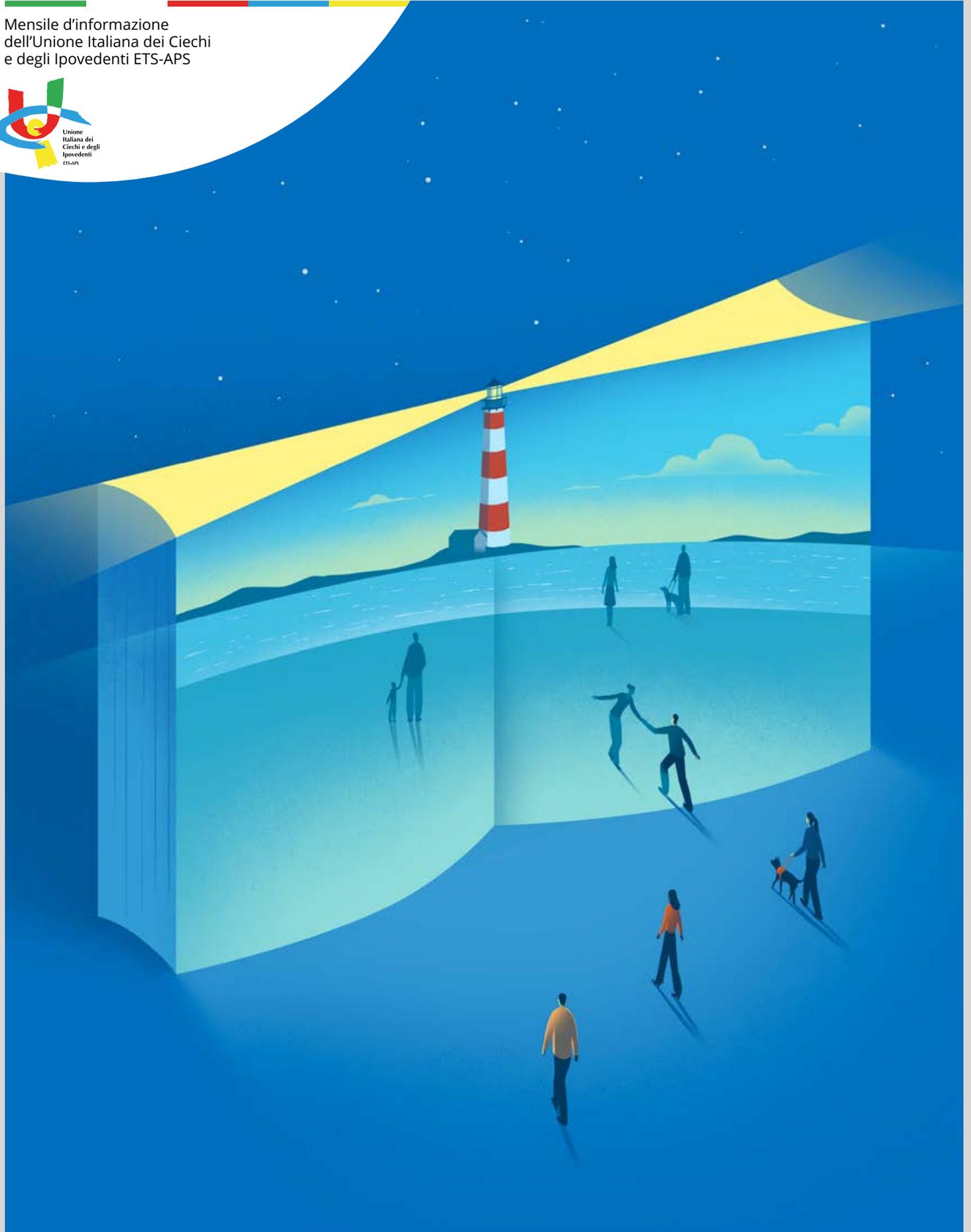
IL CORRIERE DEI CIECHI

#09

Mensile d'informazione
dell'Unione Italiana dei Ciechi
e degli Ipovedenti ETS-APS



Tariffa Associazioni - senza fini di lucro Poste Italiane S.p.A. Spedizione in abbonamento postale - D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46) Art. 1 comma 2 - DCB - ROMA



Un nuovo inizio per il Corriere dei Ciechi



“

Care lettrici e cari lettori,
è un momento speciale per il nostro storico Corriere dei Ciechi. Dopo mesi di lavoro intenso e di progettazione, siamo lieti di presentarvi il nostro nuovo look.

Questo restyling non è motivato soltanto da ragioni estetiche, ma rappresenta un impegno profondo verso l'innovazione, la qualità e la vicinanza ai nostri lettori.

Un design vivace, fresco e moderno!

Abbiamo rinnovato la struttura e l'impaginazione, le grafiche, i colori che richiamano il nostro logo e definito un layout più semplice.

I nuovi modelli sono stati pensati per offrire un'esperienza di lettura più diretta, coinvolgente, piacevole e intuitiva.

Vogliamo che ogni articolo, ogni immagine vi trasmetta la passione e la cura che mettiamo nel nostro lavoro.

Continueremo a offrirvi articoli approfonditi, reportage e analisi accurate su temi di attualità, cultura, ricerca, tecnologia, benessere, sport, turismo, vita associativa, eventi e tanto altro ancora. La nostra redazione è più motivata che mai a raccontare storie che informano, ispirano e fanno riflettere.

Un giornale per tutti!

Il nostro obiettivo è essere un punto di riferimento per una comunità di lettori sempre più ampia e diversificata.

Per questo, abbiamo ampliato le nostre sezioni e introdotto nuove rubriche che rispecchiano gli interessi e le passioni di tutti noi. Che siate appassionati di sport, tecnologia, arte politica sociale, troverete sempre qualcosa di interessante sulle nostre pagine.

Infine, vogliamo che il nostro Corriere diventi sempre più un luogo di dialogo e di riflessione anche grazie alle sollecitazioni di personaggi di rilievo della nostra società che confidiamo di avere sempre più numerosi tra le nostre pagine con i loro articoli.

Grazie per la vostra fiducia e il vostro sostegno.

Siamo felici di iniziare questo nuovo capitolo con voi.

Continuate a seguirci!

Con affetto,

Linda Legname - Vice Presidente Nazionale

”

IN QUESTO NUMERO



3 EDITORIALE

Ad Assisi un evento storico
il G7 della Disabilità
Mario Barbuto

#09

5 ATTUALITÀ

- 5 Il diritto di informarsi
Ritu Romeo
- 7 L'impegno di Davide Faraone per un mondo senza barriere
Silvia Colombini
- 9 ConformistaMai: il podcast di Marco Zollo
Alessio Tommasoli

11 SPORT, TURISMO E TEMPO LIBERO

- 11 Quando l'inclusione batte ogni record
Redazionale
- 14 A Parigi con un desiderio che va oltre l'oro
Alessio Tommasoli
- 17 Dentro al Turismo Accessibile:
un'esperienza di educazione
Alessio Tommasoli
- 19 A Uno Mattina si parla di Turismo
Accessibile con il Presidente Barbuto
Redazionale

21 ARTE E CULTURA

- 21 La dipendenza emotiva da Maurizio De Giovanni
Carmelo Di Gesaro
- 23 I libri parlati e la lettura accessibile ad Andora
Redazionale
- 25 "Spazio al gesto - Guardare senza vedere, insieme"
Delis Nisco

27 ATTIVITÀ INTERNAZIONALI

- 27 L'Europa sarà davvero inclusiva?
Francesca Sbianchi

29 MONDO DIGITALE

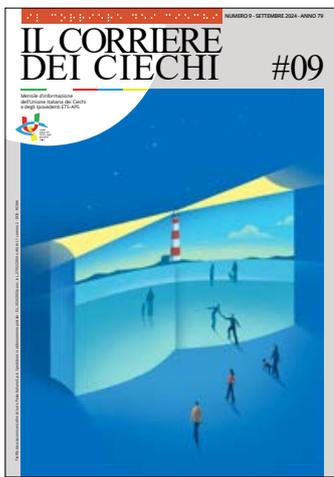
- 29 Occhiali Smart
Michele Landolfo
- 31 L'immaginazione al potere
Marco Vallarino
- 33 AccessiWay
Edoardo Arnello

35 DIRITTI

- 35 Assistenza scolastica:
un freno dal Consiglio di Stato?
Carlo Giacobini

37 SALUTE E BENESSERE

- 37 Maculopatia essudativa: curarla
con un'unica iniezione intravitreale
Andrea Cusumano
- 39 Ripresa post vacanze:
non sempre ricominciare è facile
Nadia Massimiano



Anno 79
N. 9 settembre 2024
Reg. Trib. Roma N. 2087

Direttore responsabile
MARIO BARBUTO

Coordinatore Editoriale

Mario Barbuto

Redazione

Mario Barbuto
Silvia Colombini
Carmelo Di Gesaro
Vincenzo Massa
Alessio Tommasoli

Segreteria di Redazione

Maria Rita Zauri
Tel. dir. 06 699 88 417-339
e-mail: ilcorriereideiciechi@uici.it
Sito internet: www.uici.it

Impaginazione e grafica

Giada Voci

Illustrazione Copertina

Davide Bonazzi

Direzione, Amministrazione

00187 Roma - Via Borgognona, 38
Tel. 06 69 98 81
Fax 06 67 86 815

Stampa

Digitalia Lab Srl
Via Giacomo Peroni, 130
00131 Roma
Tel. 0627800551



Abbonamento gratuito

Eventuali omissioni, involontarie,
possono essere sanate

Chiuso in Redazione il 05/09/2024
Finito di stampare nel mese di settembre 2024

CONTATTA L'UNIONE

Slashradio

<http://www.uici.it/radio/radio.asp>
Mac: <http://94.23.67.20:8004/listen.m3u>
App: Slash Radio Web (di Erasmo di Donato)
Affronta tematiche associative e istituzionali

Sito Internet

www.uici.it
Sito Internet dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti
ETS-APS

Facebook

<https://it-it.facebook.com/UnioneItalianaCiechiIpovedenti/>
[@UnioneItalianaCiechiIpovedenti](https://www.facebook.com/UnioneItalianaCiechiIpovedenti/)

Instagram

[@uicipresidenza](https://www.instagram.com/uicipresidenza/)

X

[@UiciPresidenza](https://www.x.com/UiciPresidenza/)

Youtube

<https://www.youtube.com/channel/UCJWtly5DjSFrXo6y1E2JG-Q>

Ad Assisi un evento storico il G7 della Disabilità

di Mario Barbuto

Presidente Nazionale Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti

Proviamo a volare con le ali del desiderio e il motore della volontà

«Ci impegnamo a garantire che tutti gli individui abbiano gli stessi diritti alla piena ed effettiva partecipazione alla vita sociale, culturale, educativa, economica, civile e politica. Intendiamo valorizzare i talenti e le capacità di tutte le persone per rendere le nostre comunità più forti e coese. Ci impegnamo a integrare ulteriormente i diritti delle persone con disabilità in tutte le agende politiche e, a tal fine, accogliamo con favore la prima riunione dei Ministri dell’Inclusione e della Disabilità del G7. Incarichiamo i nostri ministri di lanciare la Carta di Solfagnano, in cui articoleranno tra le altre cose le azioni relative all’accesso universale e all’accessibilità, alla vita indipendente, all’occupazione inclusiva, alla disponibilità di servizi, alla prevenzione e gestione delle emergenze. Intensificheremo la nostra azione per l’implementazione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (UNCRPD). Attendiamo con ansia il vertice globale sulla disabilità che si terrà a Berlino nel 2025».



Mario Barbuto

Questo il paragrafo presente nella dichiarazione finale dei capi di Stato e di Governo del G7 2024. Parole che sanno emozionare perfino chi, come me, è impegnato da oltre cinquant’anni sui temi della Disabilità, dell’Inclusione, dei Diritti, per un mondo più accogliente per tutti. Parole che corrono ben oltre la loro semplice riproduzione sulla carta o sullo schermo, provando a sgretolare le barriere dell’indifferenza sociale per penetrare i recessi più nascosti del cuore delle persone.

Parole accolte e sottoscritte dai “potenti della Terra” che hanno potuto così allungare finalmente il loro sguardo su un tema giudicato troppo spesso marginale.

Parole che rappresentano, per la prima volta, dinanzi agli esponenti più alti delle principali nazioni della Terra, le ansie, le speranze e le aspettative di milioni di cittadini in Italia e nel mondo.

Ed ecco, dunque, ad Assisi, per la prima volta in assoluto, il G7 della Disabilità e dell’Inclusione, ospitato il prossimo ottobre nella Patria e nella città di Frate Francesco.

Un G7 nel quale le voci dei ragazzi, delle donne e degli uomini con disabilità, delle loro famiglie, dei tantissimi educatori, insegnanti, assistenti, potranno vibrare insieme alle altre voci del mondo, per rendere più forte e universale il “canto delle creature” sbocciato secoli fa in quelle contrade, fervido dono dell’ingegno e del cuore di un umile Frate.

L’Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti accoglie l’invito del ministro Alessandra Locatelli e del Governo italiano e sarà ad Assisi dal 14 al 16 ottobre con alcuni dei suoi servizi di eccellenza:

L’Ambulatorio Mobile Oculistico (AMO), per offrire visite gratuite a tutela del bene prezioso della Vista;

I prodotti e gli strumenti didattici e tecnologici d’avanguardia nell’Istruzione, nel Lavoro e nella vita quotidiana di quarantamila associati e due milioni di rappresentati;

Gli ausili più evoluti per favorire la mobilità autonoma di tutti e potenziare il Diritto alla vita

indipendente;
I libri tattili, parlati, digitali, le riproduzioni tridimensionali, le mappe a rilievo per conoscere ed esplorare il mondo anche senza la Vista;

I percorsi e le opportunità per la pratica sportiva di base e agonistica, inclusa la partecipazione alle Paralimpiadi, quale diritto al benessere per ogni persona.

Ci saremo, ad Assisi!

Per onorare l'invito ricevuto e dare merito al lavoro del Governo italiano in questo settore.

Per levare alta e forte la voce di milioni di persone con disabilità, al cospetto dei responsabili delle



maggiori nazioni del mondo.

Per riproporre, con la tenacia e la pazienza di sempre, la forza del Diritto all'uguaglianza delle opportunità tra tutti gli esseri umani, come insegna la nostra Costituzione e come chiede la Convenzione delle Nazioni Unite.

Mai pretenderemo di essere le aquile capaci di volare più in alto.

Mai pretenderemo di tagliare le ali alle aquile in grado di volare più in alto di noi. Mai accetteremo

che ci venga negato il Diritto di volare.
Arrivederci ad Assisi!



G7 ITALIA
2024

Il diritto di informarsi

di Ritu Romeo

L'importanza dell'Accesso Universale all'informazione: un diritto di tutti

L'accesso alle informazioni è stato riconosciuto come un diritto fondamentale già dalla Dichiarazione Universale dei Diritti Umani del 1948, che all'articolo 19 afferma: *“Ogni individuo ha diritto alla libertà di opinione e di espressione; questo diritto include la libertà di avere opinioni senza interferenze e di cercare, ricevere e diffondere informazioni e idee attraverso qualsiasi mezzo e senza riguardo a frontiere”*. Si sancisce così già allora la necessità per ogni individuo di poter agilmente accedere, ricevere e cercare informazioni con qualsiasi strumento. Nel tempo, l'accesso universale alle informazioni ha iniziato ad essere considerato un elemento imprescindibile per promuovere e garantire, oltre che la libertà di pensiero ed espressione, anche altri diritti umani quali la dignità e l'inclusione sociale, divenendo prerequisito per l'*empowerment* dei cittadini. Questo diritto oggi permette a tutti i cittadini di partecipare attivamente alla vita democratica, favorisce la trasparenza e la responsabilità nei governi, il pluralismo dell'informazione e supporta la creazione di politiche pubbliche informate e sostenibili.

È interessante notare come nel 2020, la “Giornata Internazionale per l'Accesso Universale alle Informazioni” abbia posto come tema centrale dell'evento l'accesso all'informazione in tempi di crisi in occasione della pandemia di COVID-19. La crisi sanitaria globale ha messo ancora più in luce l'importanza vitale di garantire a tutti gli individui informazioni accurate e tempestive, in modo da creare fiducia tra cittadini e Istituzioni, facilitare la cooperazione e il rispetto delle misure di emergenza. Inoltre, l'accesso universale alle informazioni ha permesso la promozione di politiche emergenziali basate su dati concreti e analisi approfondite,

indispensabili per affrontare efficacemente una crisi di tale portata. La pandemia ha agevolato un'evoluzione molto rapida in cui Internet è passato da essere mero mezzo usato principalmente per informarsi a strumento necessario per molte attività quotidiane (fare la spesa, ordinare oggetti e servizi, lavorare da remoto, prenotare visite e tamponi, giochi e attività ludiche a distanza, etc). Ciò ha reso sempre più evidenti le differenze di opportunità tra chi riesce a muoversi agilmente sul web, e quindi a destreggiarsi più facilmente nella quotidianità, da chi invece no, perché anziano, portatore di handicap o magari perché sfornito di strumenti tecnologici adatti, magari poiché abitante in una zona remota. Il progresso tecnologico ha portato un'evoluzione straordinaria in molti aspetti della nostra vita quotidiana, rendendo le informazioni plurali e più accessibili che mai, ma anche consentendoci di esprimere la nostra personalità, avere vita sociale, partecipare alla politica, facilitare le mansioni, rendere più veloci i servizi pubblici. Nonostante questi immensi sviluppi, esistono ancora, per milioni di persone, significative barriere all'accesso universale alle informazioni. Infatti, per persone portatrici di handicap, anziani, individui che non hanno la possibilità di avere uno strumento tecnologico è problematico partecipare attivamente alla società, usufruire di opportunità e utilizzare strumenti o *app* che ci facilitano la vita in ogni ambito. Secondo un report delle Nazioni Unite, il 37% della popolazione mondiale non ha accesso a Internet, una cifra che equivale a circa una persona su tre. Sebbene l'uso di Internet sia in crescita, con 4,9 miliardi di persone collegate nel 2021, questo divario persiste soprattutto nei paesi in via di sviluppo, nei quali quasi tre quarti della



popolazione non è mai stata online. Questo divario digitale (cd. *digital divide*) rappresenta una sfida significativa a livello globale, perché impedisce a milioni di persone nel mondo di beneficiare in maniera concreta delle opportunità offerte dalla rete, che di fatto sono realmente garantite solo a coloro che possono facilmente accedere a Internet, mezzo indispensabile per l'esercizio dei diritti di cittadinanza, lo sviluppo personale e l'integrazione nella società. Infatti, Internet è oggi un vero e proprio strumento di partecipazione democratica, in grado di garantire pluralismo e inclusione tanto che in alcuni paesi è persino strumento politico per l'esercizio del voto elettorale (cd. *e-vote*). Il diritto di accesso a Internet, funzionale all'esercizio di altre libertà, è stato dichiarato più volte dalla Corte costituzionale italiana come diritto inderogabile e necessario. Ad esempio, nella sentenza n. 307 del 2004, la Corte ha definito l'accesso agli strumenti informatici e telematici come *“un vero e proprio diritto sociale, strumentale all'esercizio di altri diritti fondamentali”*. Successivamente, nella sentenza n. 145 del 2005, ha sottolineato che *“poiché i sistemi informatici sono ormai strumenti fondamentali di partecipazione dei cittadini all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese, garantirne la fruibilità ai disabili rientrerebbe nella determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti”*. Garantire l'accesso universale a Internet deve essere una priorità nell'agenda dei legislatori e richiede

investimenti pubblici e politiche educative mirate ad eliminare sempre di più il *digital divide*. È necessario promuovere l'alfabetizzazione digitale e la consapevolezza dei diritti legati all'informazione, fornire le infrastrutture per garantire che tutti i cittadini possano accedere alle informazioni e partecipare pienamente alla vita sociale, economica e politica attraverso la rete. Come stabilito dalle Istituzioni italiane, europee e internazionali, l'impossibilità di accedere comporta gravi rischi di esclusione sociale e limita l'eguaglianza sostanziale dei cittadini, minando i principi fondamentali della società democratica.

Per tutti questi motivi, la “Giornata Internazionale per l'Accesso Universale alle Informazioni” (*International Day for Universal Access to Information - IDUAI*) che si celebra dal 2016 ogni anno il 28 settembre, rappresenta un'importante occasione per farci riflettere sull'accesso alle informazioni come diritto umano fondamentale. Ci ricorda come sia fondamentale affrontare le sfide legate al *digital divide* e promuovere politiche che garantiscano un accesso equo e inclusivo alle tecnologie digitali e ad un'informazione varia, pluralistica e facilmente accessibile. In un mondo sempre più interconnesso, costantemente online e globalizzato, l'accesso universale alle informazioni e a Internet è più importante che mai: solo garantendo questi diritti a tutti, potremo costruire società umane più giuste, inclusive ed egualitarie.

L'impegno di Davide Faraone per un mondo senza barriere

di Silvia Colombini

Intervista per indagare sui tanti ambiti nei quali bisogna intervenire

Davide Faraone, deputato della Repubblica, è da anni impegnato a sostegno delle famiglie con bambini autistici e per garantire i diritti dei disabili. Presidente della FIA (Fondazione Italiana Autistici), onlus che promuove e sostiene iniziative di ricerca e cura delle disabilità e dei disturbi dello spettro autistico, si batte per i diritti di tutti coloro che vivono in una condizione di disabilità. Dall'istruzione alla salute, dalla vita sociale a quella professionale, sono ancora tanti gli ambiti nei quali bisogna intervenire per garantire inclusione e accessibilità a servizi e opportunità.

Ancora oggi le famiglie con bambini disabili si trovano sole ad affrontare le tante difficoltà quotidiane. Cosa si può fare per sostenerle?

Si può ancora fare molto da un punto di vista strutturale, da un punto di vista sociosanitario e assistenziale. Però, mi lasci dire, che prima ancora si deve incidere sul tessuto sociale con un cambiamento culturale radicale. Le persone con disabilità è vero che sono fragili, che hanno bisogno di cura e assistenza ma prima ancora hanno bisogno di non sentirsi diverse, dentro un acquario, osservati e non compresi. Sono persone, dunque con pari dignità di noi tutti. E poi veniamo alla concretezza: l'accesso alle cure, alle prestazioni, ancora prima alle diagnosi devono essere snelle, meno burocrazia. La scuola, altra nota dolente. Lì dentro si formano coscienze ed è inaccettabile che si debba rinunciare ad una piena inclusione, alla vacanza studio solo per alcuni. Non è possibile che il

cambio degli insegnanti di sostegno avvenga così velocemente, il ragazzo o la ragazza con disabilità deve fidarsi e affidarsi, la costruzione di un rapporto non avviene dall'oggi al domani.

Si parla tanto di inclusione, ma sono ancora molti i pregiudizi intorno alle persone che vivono una condizione di disabilità. Cosa possono fare le Istituzioni e cosa possiamo fare noi cittadini?

Non le Istituzioni. Cosa possiamo fare tutti noi nella quotidianità. Intanto non vanno trattati come degli eterni bambini, non vanno commiserati. Provare pietà è un approccio non solo sbagliato ma pure deviante. Quando inizieremo a pensare e a creare condizioni pubbliche dove le persone con





disabilità non hanno difficoltà per goderne avremo già fatto un bel passo avanti. Ancora oggi discutiamo dell'inclusione lavorativa quando dovrebbe essere la regola, dimostrata dal fatto che chi ha trovato lavoro fa molto bene.

La diversità è una ricchezza per tutti ed è parte della natura umana. Valorizzare il potenziale di ogni essere umano non è forse un modo per combattere ogni forma di discriminazione?

Valorizzare significa attribuire importanza. Non solo ritengo sia giusto ma necessario. Siamo tutti protesi a bei proclami ma nella pratica veniamo meno. Siamo distratti. La diversità è capacità di ritrovarsi su un cammino comune e non chiedersi chi può dare di più. Nella diversità c'è uno straordinario potenziale.

In linea con la Convenzione ONU che sancisce i diritti delle persone con disabilità è entrato in vigore il 30 giugno di quest'anno un provvedimento che si propone di assicurare alle persone con disabilità il riconoscimento della propria condizione e il pieno esercizio dei

diritti civili e sociali nei vari contesti di vita. Quali miglioramenti possiamo aspettarci?

Siamo nel 2024 e questo riconoscimento è medievale, giusto per ricordare come siamo arrivati in ritardo su un aspetto che non è una questione ma un pieno riconoscimento della persona con disabilità. I miglioramenti arrivano con sinergia, da una parte le Istituzioni che hanno il dovere di predisporre percorsi agevoli, senza che l'esercizio di un diritto diventi una carità. Dall'altra parte la scuola e la società includano e veicolino un solo messaggio: non c'è differenza che possa giustificare l'emarginazione.



ConformistaMai: il podcast di Marco Zollo

di Alessio Tommasoli

Come nasce uno spazio di interviste a chi ha scelto di andare contro i luoghi comuni



“L’anticonformismo non sta solo nell’andare contro qualcosa di grande, come un sistema sociale, ma si trova anche nelle piccole scelte di tutti i giorni, utili a se stessi”: è con queste parole che Marco Zollo ci presenta il suo podcast, ConformistaMai, uno spazio di interviste a personaggi noti e meno noti, perché “l’importante non è il nome, ma la voce”. O, meglio, la sua storia di vita: “cerco di pormi nel ruolo di ascoltatore”, spiega Marco, “e imparare dai racconti degli ospiti i modi possibili per uscire dal comfort dei luoghi comuni, perché il giornalista intervistatore ha

un ruolo che è molto vicino a quello dello psicologo, deve capire la persona che ha davanti, spronarla, tirare fuori tutto da lei, scavare a fondo per andare oltre”.

Parole che mostrano come definire ConformistaMai un semplice podcast di interviste sarebbe fermarsi all’apparenza.

“Io sono quello che faccio”, ci dice senza paura di abbattere un cliché e rivelarci se stesso, “perché faccio quello che mi piace, che sento, e mi si accende un fuoco dentro quando parlo coi miei ospiti, un fuoco che alimento con la curiosità, accompagnandoli soprattutto nei momenti in cui si lasciano andare lontano dalla domanda che gli ho fatto”.

C’è tanto coraggio in ConformistaMai, quello dei suoi ospiti, certo, ma, prima ancora, quello di un ragazzo, musicista e conduttore radiofonico, che ha scelto di dare tutto se stesso al progetto, totalmente autoprodotta: “della realizzazione me ne occupo io, in maniera del tutto autonoma”, racconta Marco, “ho voluto fortemente questa autonomia, perché lo rende autentico, come può essere solo un podcast nativo e realizzato da una persona che vuole farsi conoscere, ma che, in più, è molto meticolosa nel lavoro di produzione, anche se i podcast di per sé non hanno dietro la produzione

dei programmi radiofonici, ma a me piace ascoltare qualcosa che sia ben fatto e per questo cerco un suono che sappia avvolgere l'ascoltatore".

Per creare qualcosa di veramente autentico, però, bisogna mettersi in gioco fuori dalla propria comfort zone, senza abbandonare quelle passioni che ci determinano. Come fa Marco, d'altronde, mettendole dentro il proprio progetto, tenendosi a loro per avere il coraggio di andare ad esplorare altro: "il mio è un desiderio di espansione, cercare di spingermi oltre la mia zona di comfort, quella della musica e della radio, per raggiungere altri campi, sperimentare me stesso, superare i miei limiti, anche se la musica ce l'ho sempre dentro, resta sempre qui".

E si sente, perché è come se in ConformistaMai le parole stesse siano musica, grazie al suo lavoro di montaggio, quella produzione con cui dimostra di non voler lasciare il proprio lavoro alla rozzezza tipica dei podcast: "uno degli incoraggiamenti più importanti ad andare avanti l'ho ricevuto da un ospite che stimo moltissimo, Gianluca Nicoletti, che mi ha fatto i complimenti per il montaggio, definendolo *sghembo*", ricorda Marco, "e il montaggio è una parte fondamentale di questo lavoro, cui dedico dalle 3 alle 6 ore, perché un podcast non nasce per l'improvvisazione e ha bisogno di tempi piacevoli, non esageratamente lunghi, magari sostenuti da suoni ed effetti sonori, e sentirlo definire "sghembo" mi ha illuminato, perché è proprio l'effetto che cerco, una forma che rimandi al tema trattato, quello delle scelte di coraggio, di libertà, d'indipendenza dal conformismo".

E la musica c'è veramente, anche se è solo in sottofondo, ma non nella testa di Marco, dov'è ben chiara mentre lavora: "Quando monto le interviste,

seguo una musica lounge, gradevole, magari orientale, un po' da meditazione", spiega, "ed è quella che si sente in base, perché mi piace che la gente si senta immersa in quello che ascolta, una cosa molto difficile oggi, distratti come siamo da mille impulsi diversi".

Il sottofondo perfetto per far entrare l'ascoltatore in uno spazio fatto di esperienze di vita incisive, coinvolgenti: "I miei ospiti hanno vissuto qualcosa che non tutti hanno vissuto, perché non tutti noi abbiamo una vita interessante, anche se magari siamo personaggi famosi o bravi cantanti".

E allora ecco il filo rosso che unisce ospiti così eterogenei, da attori a giornalisti, da comici a cantautori, passando per scrittori, scienziati ed esperti di fitness.

"Se proprio devo dirti la verità, ce ne sono alcune di interviste che mi hanno lasciato un segno profondo", si sbilancia Marco, "quella con Gianluca Nicoletti, come ti accennavo, e quella con Antonella Napoli, un'inviata di guerra bravissima e coraggiosissima". Marco si ferma, ci pensa un attimo ancora, poi la voce si emoziona: "anche se quella alla quale sono più affezionato è con Giuseppe Cederna, un attore di grande cuore, un amico, il primo che ha creduto nel mio progetto e che si è dato veramente fino all'osso per supportarmi, perché sapeva che era il mio primo progetto indipendente. sapeva che avevo bisogno di far venire fuori la mia esperienza".

Trasportato dal ricordo di questa intervista, Marco si lascia andare alle confidenze, e ci anticipa anche qualcosa sulle prossime interviste: "incontrare Cederna è stata una folgorazione, anche nel modo in cui ci siamo conosciuti, che forse racconteremo in un'altra puntata, ma non voglio fare spoiler, solo dire che, nel frattempo, l'esplorazione si allargherà ad altri campi, dallo sport al mondo della cucina".

Alla fine, ciò che emerge da tutto questo, è un podcast in cui il ritmo delle vite che si raccontano viene scandito dalle influenze della musica e della radio, come se gli ospiti affidassero a Marco le loro confessioni perché lui, col suo talento, possa fare da cassa di risonanza, facendole arrivare a tutti con la creazione di qualcosa di unico nel suo genere, qualcosa di innovativo: "Credo nella contaminazione, e sono convinto che la tecnologia del podcast sia molto fluida e si presti a potenzialità di evoluzione sconfinite".

Interviste e musica, parole e note, voci, suoni e ancora voci, vite: alla fine, "sta tutto nel fatto di sapersi mettere in ascolto, anche se una cosa non la sai", perché, lo abbiamo detto, l'anticonformismo è il coraggio di abbandonare la propria zona di comfort, superando i luoghi comuni in cui ci sentiamo al sicuro.



Quando l'inclusione batte ogni record

Giochi Paralimpici 2024

Undici giorni di competizioni, spettacolo, inclusione, e ancora record, incontri, traguardi raggiunti e sogni infranti, campioni incoronati e sconfitti. Non c'è summit politico, concerto rock, sfida sportiva che racconti tante avventure e tante storie appassionanti come le Paralimpiadi che inoltre, tra i tanti eventi del mondo, è forse quello che più di tutti accende un riflettore splendente sul tema della disabilità. Basta considerare i numeri: i Giochi Paralimpici 2024, organizzati a Parigi dal

28 agosto all'8 settembre, durante gli 11 giorni della competizione hanno riunito oltre 4.400 atleti dislocati in 19 siti che sono stati ammirati da 2,8 milioni di spettatori e seguiti da oltre 3.000 giornalisti. 23 le discipline affrontate o quasi 600 gli eventi correlati, 2.500 gli accompagnatori e 184 le delegazioni. Una risonanza incredibile a riprova che non solo lo sport ha sempre un seguito eccezionale, ma che in questo caso diventa anche capace di sensibilizzare una platea internazionale su temi importanti come disabilità e inclusione. Già, perché lo sport annulla le differenze in maniera così efficace da rendere evidente a tutti che chi vive una condizione di disabilità può raggiungere risultati sportivi di grande rilievo. A guidare la delegazione italiana alla cerimonia d'apertura sono



stati il ciclista Luca Mazzone e la velocista di atletica Ambra Sabatini, lui un veterano dei record e lei una giovanissima campionessa, che simbolicamente uniscono tradizione e futuro e che rappresentano un esempio per tanti giovani disabili che si avvicinano allo sport. Infatti, tra le tante emozioni veicolate dalle Paralimpiadi, c'è anche la voglia di emulare, di cimentarsi, di provare a superare i propri limiti. È proprio vero che campioni si diventa: in ogni ambito della vita ci vuole

impegno, allenamento, passione per raggiungere i risultati sperati. Certo, è necessario anche che si creino le condizioni perché ogni individuo possa avere l'opportunità di realizzarsi e di mettersi alla prova. Per questo le Paralimpiadi sono l'occasione per sensibilizzare le Istituzioni e dimostrare che, avendo a disposizione spazi e luoghi adeguati, anche un disabile può esercitarsi e migliorare le proprie prestazioni sportive, proprio come i cosiddetti normodotati. Lo sport, in fondo, in tutte le sue espressioni e discipline, è lo specchio delle differenze che caratterizzano l'umanità. Dal basket all'atletica leggera, dal nuoto al calcio, in squadra o individuale, l'attività sportiva rappresenta i molteplici aspetti nei quali si manifestano le differenze fisiche e

psichiche. Inoltre, trasmette valori fondamentali per la società civile e favorisce la crescita dell'autostima, permettendo di migliorarsi a ogni traguardo raggiunto. Non a caso si dice palestra di vita, a indicare proprio come l'esercizio fisico permetta di lavorare non solo sul corpo, ma anche sulla mente e sullo spirito. La dimensione corporea della disabilità viene in qualche modo annullata quando si pratica sport, perché la parte ludica, agonistica e fisica permette di migliorare le proprie performance e di sviluppare

nuove competenze. È una sensazione che abbiamo provato tutti, quel piacere che si avverte nello sforzo e nella fatica, che ci regala benessere, divertimento e appagamento. Nello sport siamo tutti uguali, sia quando lo pratichiamo da protagonisti sia quando lo seguiamo da spettatori. Per questo le Paralimpiadi ci hanno regalato tante emozioni, in un'edizione che è già una storia, una di quelle belle, dove per una volta il mondo diventa davvero un luogo accessibile a ognuno di noi.

ATLETI E ATLETE NON VEDENTI E IPOVEDENTI ALLE PARALIMPIADI PARIGI 2024

ATLETICA (4):

- Arjola Dedaj (non vedente, specialità: 100 m, salto in lungo - cat. T 11);
- Assunta Legnante (non vedente, specialità: lancio del disco, getto del peso - cat. F 11);
- Valentina Petrillo (ipovedente, specialità: 200 m, 400 m - cat. T 11);
- Oney Tapia (non vedente, specialità: lancio del disco, getto del peso - cat. F 11);

CICLISMO (2):

- Federico Andreoli (ipovedente, specialità: strada, crono - classe MB);
- Lorenzo Bernard (non vedente, specialità: pista, strada - classe MB).

CANOTTAGGIO (1):

- Carolina Foresti (ipovedente e altra disabilità, specialità: 4+PR3 mix - classe PR3);

JUDO (5):

- Simone Cannizzaro (ipovedente - cat. J2);
- Paolo Dongdong Camanni (non vedente - cat. J1);
- Carolina Costa (ipovedente - cat. J2);
- Valerio Romano Teodori (non vedente - cat. J1);
- Matilde Lauria (non vedente - cat. J1);

NUOTO (3):

- Alessia Berra (ipovedente, specialità: 100 farfalla S13, 50 stile libero S13, 100 stile libero S12, 100 rana SB12);
- Carlotta Gilli (ipovedente, specialità: 100 farfalla S13, 100 dorso S13, 50 stile libero S13, 400 stile libero S13, 200 misti SM13);
- Martina Rabbolini (non vedente, specialità: 400 stile libero S11, 100 dorso S11, 100 rana SB11);

TRIATHLON (2):

- Anna Barbaro (non vedente, classe PTVI);
- Francesca Tarantello (non vedente, classe PTVI).



A Parigi con un desiderio che va oltre l'oro

di Alessio Tommasoli

A colloquio con Paolo Camanni, judoka cieco della nazionale paralimpica

Oggi, più che in qualsiasi altra epoca, la parola “diversità” evoca questa definizione: “condizione di chi è considerato da altri, o considera se stesso, estraneo rispetto a una presunta normalità di razza, propensioni sessuali, comportamenti sociali, scelte di vita o condizione fisica”. Una definizione che ci parla di diversità, al plurale, in quanto categorie differenti di una società eterogenea, che cerca di farle convivere, riconoscendole e mantenendole, per poter giungere al vero obiettivo, quello di valorizzarle. Ma se proviamo a usare la parola “diversità” al

singolare, scopriamo immediatamente qualcos'altro: le caratteristiche con cui ognuno di noi nasce, quelle che lo distinguono dagli altri. Ecco, allora, che, dalla diversità sociale cui apparteniamo, emergono delle differenze individuali, che ci rendono unici e irripetibili: li chiamiamo talenti, e sono ciò che emerge da una società, in tutta la loro forza, quando questa riesce nel suo obiettivo di valorizzare la diversità, al plurale e al singolare.

E sono proprio i talenti a confrontarsi nelle competizioni olimpiche, facendo dello sport un metro di comparazione tra le varie società mondiali, in queste dell'agosto 2024, come in tutte quelle passate e future, non importa che si tratti di Olimpiadi o Paralimpiadi. O forse, invece, sì, importa?

Lo abbiamo chiesto a Paolo Camanni, giovane judoka cieco che partecipa alle Paralimpiadi di Parigi 2024. Con lui, avremmo potuto parlare dell'imminente competizione, delle sue aspettative, del modo in cui un atleta si prepara, fisicamente e psicologicamente, degli avversari più temibili, e di tutto quello che si può chiedere a un atleta che sta per affrontare l'appuntamento più importante della propria vita. E invece, abbiamo cercato di rispondere a questa domanda, perché, a parlare con Paolo, non si riesce mai a restare a galla sulla superficialità, e si entra sempre, inevitabilmente, nel profondo.

Così, quando gli abbiamo chiesto se loro, gli atleti paralimpici, fossero in contatto con gli atleti olimpici e avessero ricevuto da loro dei consigli, ha iniziato ad aprirsi una crepa su qualcosa che Paolo sentiva di non poter nascondere oltre. A partire dalla distinzione tra il judo e tutti gli altri Sport.

No, non ci siamo sentiti molto. Però la cosa bella dello sport che ho scelto di praticare, il judo, è che





gli atleti normodotati si possono allenare con gli atleti paralimpici. Nel mio caso, io posso allenarmi con qualsiasi atleta vedente, perché è il tipo di sport che me lo permette, uno sport fatto di contatto fisico, dove la vista è secondaria.

Ovviamente, in alcuni casi sarò svantaggiato, dato che se vedi hai una marcia in più, anche a livello di schemi motori, non avendo alcuna limitazione motoria.

Ma quando ci troviamo lì che combattiamo, l'unica regola è partire entrambi con la presa convenzionale, dopo la quale si può fare qualsiasi mossa lecita, quindi siamo assolutamente alla pari. Ecco perché quando penso al judo, non lo concepisco semplicemente come uno sport inclusivo, ma integrativo.

Io mi sono potuto allenare con la nazionale normodotati che si preparava per le Olimpiadi, provando la soddisfazione e la bellezza di poter fare uno sport alla pari con gli atleti olimpici, pur essendo cieco o ipovedente.

Il judo, dunque, è uno sport che possiede una straordinaria unicità, alla quale Paolo non è giunto per caso, come spesso ci si avvicina a uno sport, ma dopo aver cercato, forse inconsciamente, questa unicità in altre discipline.

Ho praticato anche nuoto e atletica, arrivando fino alla nazionale giovanile. Ma se io voglio correre, ad esempio, ho bisogno di una persona che sia disponibile a farmi da guida, alla quale devo affidarmi totalmente e che sia necessariamente più forte di me: questo significa non avere la libertà di potersi allenare quando si vuole, significa dipendere da qualcuno. Oppure dover dipendere da strutture che abbiano l'accessibilità per permettere a un cieco di praticare quello sport specifico, come, per esempio, il calcio a 5 B1 per non vedenti. Mentre io, col judo, sono completamente libero di allenarmi dove e con chi voglio: parto, prendo il treno, vado a Parma, mi alleno con quel maestro, oppure vado a Milano per allenarmi con un altro. Così ho fatto per prepararmi

a Parigi, sfruttando la bellezza di potermi allenare dovunque, libero di scegliere questo o quel maestro in base alla tecnica o alle tattiche che ho scelto di ripassare e rafforzare in vista dell'evento.

Ed ecco che, nel nostro dialogo, ritorna il concetto di differenza, tra uno sport e l'altro, in questo caso. Ma ci viene spontaneo allargare il nostro sguardo, chiedendogli quali siano, per lui, le vere differenze tra Olimpiadi e Paralimpiadi. E qui la crepa sembra allargarsi.

Bisogna partire dall'idea che il messaggio sportivo è lo stesso, perché ogni atleta, per prepararsi, fa dei grandissimi sacrifici e lotta per un obiettivo, per un sogno. Ma nelle Paralimpiadi c'è anche un altro messaggio oltre a quello sportivo, perché l'atleta paralimpico deve superare in più una difficoltà oggettiva.

Per questo, credo che le Paralimpiadi abbiano una marcia in più, perché ci partecipano persone che hanno un obiettivo esistenziale, e lo inseguono andando oltre le difficoltà oggettive, che generalmente ti creano scompensi o ti generano la volontà di startene a casa tranquillo per evitare di affrontare le difficoltà che ti ha riservato la vita.

Parole, quelle di Paolo, che ci portano a chiedergli con una curiosità ancora maggiore cosa ne pensi del sogno che hanno alcuni di unire Olimpiadi e Paralimpiadi in una sola competizione, in nome di un'assoluta inclusione sportiva. E qui la crepa si dilata, aprendo un solco.

Personalmente, per quanto riguarda il judo, a me piacerebbe. E forse sarebbe veramente possibile solo in questo sport. Immagino chi corre i 100 metri solo contro chi corre con la guida: la velocità non potrà mai essere la stessa, a partire dall'allenamento, dove c'è tutto un lavoro di coordinamento, di tempismo, di conoscenza e di fiducia che non basterà mai per gareggiare effettivamente alla pari. Allora credo che

non sia necessario fare tutti le stesse cose, non essere tutti uguali, ma piuttosto permetterci di avere pari opportunità. E allora è questa la differenza che può permettere a me atleta paralimpico di essere contento del mio percorso.

Io non credo che debbano fare le Olimpiadi per tutti, ma credo che debbano fare le Olimpiadi e le Paralimpiadi, perché la mia Paralimpiade deve valere come la vostra Olimpiade, dato che gli sforzi sono gli stessi, e, anzi, in alcuni casi sono molti di più.

Ormai il solco è spalancato, e non ci resta che cercare di capire cosa c'è dentro, chiedendogli se, a suo parere, la differenza tra le due competizioni è ancora molto netta.

Credo di sì. C'è ancora molta differenza e c'è molto pietismo verso gli atleti paralimpici da parte di quelli olimpici. Di contro, da parte degli atleti paralimpici, c'è molto astio verso quelli olimpici, quasi come si scambino frasi del tipo: "quei bastardi dei normodotati", da un lato, e "aiutiamo quei poveretti", dall'altro. È questo che bisognerebbe cercare di superare, queste barriere culturali. Però si sta andando nella giusta direzione, che può essere quella di chi spera in una Olimpiade e una

Paralimpiade fatte nello stesso momento: potrebbe essere una bella idea, soprattutto per far legare gli atleti olimpici a quelli paralimpici, creando delle dinamiche umane, oltre che sportive. In questo modo io avrei l'opportunità di allenarmi con gli altri, andando poi a fare la mia gara, quella paralimpica, senza cercare di partecipare a gare dove partirei già svantaggiato.

Di contro, però, a rendere contemporanee le due competizioni, si corre il rischio che la Paralimpiade venga sottovalutata.

Per quanto la nostra conversazione abbia raggiunto la profondità di un dialogo sulla situazione dell'inclusione nella società italiana e nello sport mondiale, non possiamo dimenticare che Paolo è un ragazzo di poco più di vent'anni che sta per affrontare la sfida più importante della propria vita. Ecco perché, allora, è giusto tornare a quelle domande che abbiamo tralasciato all'inizio, con l'impressione, dopo aver ascoltato tutte le sue parole, che non siano proprio superficiali come avevamo pensato.

Questa è la mia prima Paralimpiade e le emozioni sono tante, anche se non ho ancora realizzato appieno quello che sto per vivere. Penso che solo quando arriverò a Parigi inizierò a rendermi conto di dove mi trovo. Forse perché è il culmine di un percorso così lungo e intenso che mi sembra impossibile di averlo compiuto tutto. Due anni fa, con il mio maestro Gaspare Mazzeo, siamo partiti dal cercare di non perdere nei primi 30 secondi, provando a resistere il più possibile ai primi combattimenti, poi sono arrivate le prime competizioni nazionali, il grande traguardo dell'ingresso nel gruppo sportivo delle Fiamme Gialle, col cui sostegno economico e umano sono arrivato alle competizioni internazionali e alle prime medaglie. E ora alle Paralimpiadi ci vado con l'obiettivo di scendere dal tatami (il tappeto dove si combatte) consapevole di aver dato il massimo.

Una storia di vita, fatta di emozioni, sacrifici, successi e sfide, con se stesso, prima ancora che con gli altri: una storia di consapevolezza, che ci ha fatto capire come, soprattutto per l'aspetto dell'inclusione, una competizione sportiva sia inevitabilmente lo specchio della situazione sociale, italiana e mondiale. Non importa che si tratti di Olimpiadi o Paralimpiadi, perché, ora ne siamo convinti, non si possono scindere.



Dentro al Turismo Accessibile: un'esperienza di educazione

di Alessio Tommasoli

Un percorso di "Alternanza scuola-lavoro" presso le Terme di Diocleziano

Lo dice il nome stesso della rubrica, Turismo Accessibile, ovvero uno spazio de "Il Corriere dei Ciechi" dedicato ai turisti in cerca di esperienze culturali fruibili anche senza quello che è considerato il senso più importante, la vista. È con questo obiettivo che, finora, abbiamo scoperto città, borghi, musei, sentieri naturali, laghi, giardini e molto altro. Una rubrica che, probabilmente, qualche decennio fa sarebbe stata vuota, perché quello che mancava, e che manca sempre dove non si rispetta la dignità e i diritti della persona con una disabilità, è la cultura. La sensibilità è un contenitore vuoto se non viene riempito dall'educazione, dalla conoscenza dell'alterità e dell'altro. E ciò che è vuoto rischia di essere riempito facilmente dalla superficialità, dai luoghi comuni, dal qualunquismo, producendo reazioni che, nel caso della disabilità, prendono la forma del pietismo e della commiserazione.

Ecco perché, in questo mese di ripartenza dalle vacanze, abbiamo deciso di affrontare l'accessibilità turistica alla sua fonte originaria, quella che ha permesso, permette e dovrà permettere di riempire questa rubrica con esperienze sempre nuove: l'educazione.

Per questo, ci siamo messi in gioco in prima persona, partecipando al PCTO ("Percorso per le competenze trasversali e orientamento", meglio conosciuto come "Alternanza scuola-lavoro") svolto dal Liceo Righi di Roma al Museo Nazionale Romano, per la precisione, nella sede delle Terme di Diocleziano.

La nostra presenza ha riguardato la prima giornata di un percorso durato tre giorni e culminato con la stesura di un progetto di accessibilità museale da parte degli studenti. Insieme a noi, alcuni ragazzi sono stati fruitori di una visita guidata dello spazio museale differente da quella tradizionale cui

sono abituati, una visita tattile. Questo grazie alla disponibilità del Museo che permette l'esplorazione tattile di molte delle statue custodite, concedendoci, per l'occasione, di ricoprire un ruolo particolare: quello di un visitatore con disabilità visiva che, al contempo, ha svolto anche attività dimostrativa ed educativa, spiegando in tempo reale il modo in cui stava scoprendo l'opera, la stava toccando e cosa stava percependo.

In questo modo, gli studenti hanno assistito da spettatori alla opacità di fruizione tattile di una persona con una disabilità visiva, per poi passare ad incarnare quello stesso ruolo: bendati, a turno, sono andati all'esplorazione tattile delle statue del Museo. Il risultato è stato un ribaltamento decisivo della prospettiva percettiva: abbandonando il percorso obbligato dalla vista, quello che fa iniziare la fruizione dal generale per andare poi a soffermarsi sul particolare, i ragazzi hanno scoperto la possibilità di partire dai dettagli, analizzandoli approfonditamente con le mani, per comprenderne le singole specificità, e poi, connettendone le parti, giungere all'immagine complessiva dell'opera.

Quello che hanno scoperto, con grande meraviglia, è che l'immagine complessiva dell'esplorazione tattile ha un valore molto più profondo rispetto al colpo d'occhio generico cui sono stati abituati dalla vista.

A partire da questa consapevolezza, dividendosi in gruppi, i ragazzi hanno formulato diversi progetti di visite accessibili a conclusione del PCTO, tra i quali abbiamo scelto quello che vi presentiamo di seguito, lasciandovi - è il caso di dirlo con sincerità - a una buona lettura.

Titolo del Progetto:

"Visita Inclusiva al Museo delle Terme di Diocleziano

per Persone Cieche e Ipovedenti”

Obiettivi:

- Offrire un'esperienza museale accessibile e coinvolgente per persone cieche e ipovedenti.
- Promuovere l'inclusione e l'accessibilità nei luoghi culturali.
- Sensibilizzare il pubblico sull'importanza della fruizione culturale per tutti.

Preparazione:

1. Collaborazione con Esperti di accessibilità e con associazioni di persone cieche per pianificare l'esperienza.
2. Formazione specifica del personale del museo su come assistere i visitatori ciechi e ipovedenti.
3. Creazione e preparazione di materiali tattili, descrizioni audio e guide accessibili in Braille.

- Fase 1: Accoglienza e Introduzione

- Punto di ritrovo facilmente accessibile all'ingresso del museo.
- Benvenuto ai partecipanti e introduzione alla storia delle Terme di Diocleziano.
- Distribuzione di materiali tattili introduttivi, come mappe tattili del sito.

- Fase 2: Percorso Tattile e Auditivo

- Sezione 1: Struttura delle Terme:
 - Descrizione audio della struttura delle terme e della loro funzione nell'antica Roma.
 - Modelli tattili delle terme per comprendere la disposizione degli spazi (calidarium, tepidarium, frigidarium).

- Sezione 2: Opere d'Arte e Reperti Archeologici:

- Descrizione audio delle principali opere d'arte e reperti archeologici esposti nel museo.
- Riproduzioni tattili di alcune opere significative, come statue, monete e strumenti utilizzati nell'antica Roma.
- Sezione 3: Vita Quotidiana nelle Terme:
 - Descrizione audio della vita quotidiana nelle terme, con storie e aneddoti sull'uso delle terme nell'antica Roma.
 - Esplorazione tattile di oggetti utilizzati nelle terme.

- Fase 3: Laboratorio Interattivo

- Laboratorio di Ceramica: attività pratica in cui

i partecipanti possono toccare e manipolare riproduzioni di ceramiche romane, imparando a riconoscerne le forme e le decorazioni attraverso il tatto.

- Laboratorio di Musica Antica: esperienza interattiva con riproduzioni di strumenti musicali dell'antica Roma, dove i partecipanti possono ascoltare e toccare gli strumenti.

- Fase 4: Conclusione e Feedback

- Discussione finale aperta, per raccogliere feedback dai partecipanti sull'esperienza vissuta.
- Ringraziamenti e Saluti: Consegna di un piccolo



souvenir tattile in ricordo della visita.

Materiali e Risorse Necessarie:

- Collaborazione con associazioni di persone cieche e ipovedenti.
- Guide audio con descrizioni dettagliate delle opere e degli spazi del museo.
- Modelli tattili delle principali strutture delle terme e delle opere d'arte.
- Materiali didattici in Braille.
- Riproduzioni tattili di oggetti e strumenti antichi.

Conclusione:

Questo progetto mira a rendere il Museo delle Terme di Diocleziano un luogo più inclusivo e accessibile, offrendo un'esperienza culturale arricchente per tutti i visitatori, indipendentemente dalle loro abilità visive.

A Uno Mattina si parla di Turismo Accessibile con il Presidente Barbuto

Consentire a tutti di poter volare senza tagliare le ali a nessuno



Edoardo Arnello e Mario Barbuto nello studio di Uno Mattina

A luglio, uno dei programmi più seguiti in tv, Uno Mattina, su Rai1, ha acceso i riflettori su un tema molto caro alle pagine de “Il Corriere dei Ciechi: il turismo accessibile. E li ha accesi con una luce molto importante, quella emanata dalle parole del Presidente dell’Uici Mario Barbuto, ospite in studio. Accanto a lui, Edoardo Arnello, giovane startapper che collabora con il tavolo tecnico dell’intergruppo parlamentare per l’accessibilità digitale, il cui scopo

è rendere internet accessibile attraverso l’utilizzo di tutte le tecnologie più all’avanguardia. Ad anticipare i loro interventi, un collegamento dalla “Spiaggia dei valori” a Punta Marina, in provincia di Ravenna, gestita dall’associazione Insieme A Te: un luogo nel quale l’accessibilità prende corpo, grazie a uno stabilimento balneare attrezzato con 18 postazioni per ospiti con gravi disabilità e 12 per disabilità meno gravi, con tende a copertura completa, materassi antidecubito, sollevatori e prese elettriche per respiratori e altre necessità. In più, tanti volontari e massima sicurezza, per una spiaggia il cui accesso è totalmente gratuito e aperto a tutti, persone con disabilità e non.

Un aspetto, questo, che viene sottolineato dal Presidente Barbuto: “La bellezza di questo

luogo sta nel principio che segue, quello di dare vita a opportunità di libertà, realizzando un’offerta che tiene conto di tutti, per consentire a tutti di poter volare, senza tagliare le ali a nessuno”.

“In tempo di vacanza sono molte le iniziative che vanno in questa direzione”, prosegue il Presidente, “e vorrei ricordare alcune parole chiave per affrontare il tema: norme, incentivi, formazione, tecnologie, rete, informazione, comunicazione e



accoglienza. Le norme ci aiutano, perché le leggi ci dicono che bisogna progettare in modo universale, pensando a tutti; gli incentivi ci dicono che per gli operatori turistici deve essere fatto qualcosa per aiutarli a creare qualcosa che sia davvero per tutti; la formazione è importantissima, perché se io che non vedo chiedo semplicemente un'informazione per la strada, come "dov'è la fermata dell'autobus?" e mi sento rispondere, "là", questo dipende da una mancanza di formazione. E in questo ci aiuta la tecnologia", conclude Barbuto, servendo l'assist all'altro ospite.

"Verissimo, e per questo stiamo lavorando all'abbattimento delle barriere digitali", dice Arnello, "perché si è calcolato che sono 13 milioni gli esclusi, tra persone con una disabilità e anziani".

La strada dell'inclusione, dopotutto, passa proprio per l'innovazione tecnologica. Lo ha dimostrato un grande evento che ha caratterizzato questa estate in fatto di accessibilità culturale, "Arena per tutti", un progetto d'inclusività col quale l'Arena di Verona ha

reso fruibile l'opera lirica: 25 serate accessibili nelle quali gli spettatori hanno potuto realizzare una visita dietro le quinte, toccando con mano i costumi e gli oggetti di scena, per poi salire sul palcoscenico, tutto prima dello spettacolo, che poi è stato supportato da sottotitoli con colori diversi che identificavano i personaggi, video in lingua dei segni e auricolari che trasmettevano l'audiodescrizione di ogni singola scena.

Il testimone d'eccezione del progetto Arena per tutti è proprio il Presidente Barbuto, invitato alla prima del "Barbiere di Siviglia": "una bella iniziativa, molto emozionante, toccante, che avviene attraverso un percorso precedente all'inizio dello spettacolo che permette di conoscere tutto quello che andrà in scena, vale a dire gli abiti, i panneggi, gli strumenti, gli attrezzi, come il rasoio del barbiere o la sua sedia, ma anche con la visita sul palco che dà l'occasione di rendersi conto del contesto e dello scenario in cui si svolge lo spettacolo. Un'opportunità unica, quella di entrare letteralmente dentro l'opera".

La dipendenza emotiva da Maurizio De Giovanni

di Carmelo Di Gesaro

Quattro chiacchiere con lo scrittore

Negli ultimi anni, l'Italia ha sviluppato una dipendenza emotiva dallo scrittore napoletano Maurizio De Giovanni. Non ho dubbi nel pensare che il motivo di tale condizione affettiva sia dovuto a una serie di fattori, che passano indubbiamente dal trionfo dei suoi libri, alcuni dei quali diventati anche successi seriali in TV, e soprattutto a un'indiscutibile empatia che traspare in qualsiasi situazione, specialmente davanti a un microfono. Questa straordinaria coincidenza tra bravura, faccia da bravo ragazzo e sorte lo rende, in un paese sempre più a corto di intellettuali, a ragion

veduta, l'ospite ideale di una qualsiasi tavolata che si rispetti. Lo scrittore, infatti, è il più classico dei vicini della porta accanto, lo sconosciuto che tutti vorremmo incontrare! L'uomo giusto nel momento giusto, l'amico a cui rivelare ogni nostro segreto, il papà che dispensa saggi consigli per la vita (*a tal proposito sono pure sicuro che abbia una grande riserva di sale nelle tasche, pronto a soddisfare ogni nostra richiesta*).

A riprova di quanto detto, vi sarete sicuramente accorti che non passa giorno senza che una trasmissione, un



Carmelo Di Gesaro e Maurizio De Giovanni

giornale, un blog, una tiktok, un postino o, appunto, una vicina non gli chiedano consigli e pareri su qualsiasi argomento. Le sue opinioni, preziose, sono sempre trasparenti e dirette, un unicum che lo consegna ai riflettori, grazie anche a quel sorriso mai offerto per incantare, una condizione di sincerità visibile e in linea coi pensieri. Un altro fattore che spesso sfugge in quei contesti. L'autore, in effetti, ha una visione spesso netta del paese che frequenta, mettendo in scena idee che palesa senza giri di parole. Non chiacchiere da bar, ma giudizi sinceri sulla realtà. Insomma, tutte qualità che lo posizionano nello scacchiere tra gli intellettuali onesti e liberi nell'espressione del pensiero.

Per questo sono certo che Maurizio De Giovanni, che deve la sua popolarità principalmente a una prolifica carriera da scrittore, con vendite che superano di gran lunga la somma totale della maggior parte degli autori italiani, abbia una fortuna meritata e certamente invidiabile. Soprattutto per chi scrive e non gode dello stesso consenso e vorrebbe carpirne i segreti, i trucchi, il fascino delle parole. Ed è anche per questo che mi convinco sempre più che la dipendenza affettiva da Maurizio De Giovanni, tutto sommato, sia una patologia più che positiva.

Perciò, non volendo essere da meno rispetto alla massa, subendone pure il fascino, in occasione dell'ultimo Salone del Libro di Torino ho provato a intercettarlo per raccogliere una sua testimonianza. L'obiettivo della chiacchierata prefissato era quello di scambiare due parole e provare insieme a costruire un'idea nuova sul sentimento dell'amicizia, prendendo spunto dai suoi libri, in particolare l'ultimo della serie sul Commissario Ricciardi pubblicato con il titolo "Soledad", per la casa editrice Einaudi.

L'occasione arriva al termine dell'ultimo evento in programma che prevede la sua partecipazione insieme all'imprenditore Oscar Farinetti: la presentazione di Robin Food, un volumetto divertente edito da Slow Food Editore, che racconta la città di Napoli e l'arte di arrangiarsi nel mondo della ristorazione.

Maurizio De Giovanni, ci troviamo nuovamente a Torino per il Salone Internazionale del Libro. Come sta andando questa edizione del Salone per lei e come è andato quest'ultimo evento prima di ripartire?

A me è piaciuto molto, ci siamo divertiti con Oscar



Farinetti. È un mio vecchio racconto che ho dato a Slow Food con gioia e devo dire che è andata bene. In generale, tutti gli eventi sono andati molto bene. Un bellissimo pubblico quest'anno al Salone: tanta gente curiosa, innanzitutto curiosa e appassionata di libri. Quindi, credo che possiamo dirci molto soddisfatti.

A me incuriosiva, soprattutto tra i tanti lavori che ha presentato qui, lasciando da parte il calcio, Napoli e la politica per oggi, il lavoro su Soledad, che vede il ritorno in campo, del

commissario Ricciardi dopo tre anni, se non ricordo male. Partendo da questo, mi piacerebbe molto conoscere la sua idea sul rapporto fra amicizia e solitudine. Cosa ne pensa e come lo ha esplorato, soprattutto in questo romanzo?

Credo che questa nostra epoca sia la più solitaria che si possa ricordare. Crediamo di essere in comunicazione, crediamo di essere sempre connessi, e non è vero. In realtà siamo soli, e lo siamo sempre più spesso. Siamo soli perché tendiamo a mostrarci diversi da quelli che siamo. Quindi, il nostro vero essere vive in assoluta solitudine. Dovremmo riuscire a riguadagnare la voglia di essere noi stessi, con i difetti che abbiamo. Non nascondere i nostri difetti, anzi, difenderli e proporli come parte essenziale della nostra personalità.

E la riconoscenza è uno di quei valori che si stanno perdendo?

Sì, la mancanza di riconoscenza deriva anche dall'eccessivo peso che diamo a noi stessi. Dovremmo cercare di riguadagnare anche un po' di stabilità da quel punto di vista.

L'ultima domanda e poi la lascio andare, so che è stanchissimo. Non è mancata, ovviamente, la polemica riguardo alla questione della Palestina. È il momento che gli intellettuali italiani (Lei lo fa sempre) prendano posizione sui temi più generali?

Io credo che sia necessario. Credo che sia irrinunciabile. Non è più il tempo di stare zitti. Il microfono che lei mi sta porgendo è un'opportunità, sempre. Quindi col microfono in mano noi dobbiamo ricordare che dobbiamo dire le cose che pensiamo e dire le cose giuste. Chi tace in questo momento, probabilmente si assume la responsabilità di un tracollo a cui siamo pericolosamente vicini.

I libri parlati e la lettura accessibile ad Andora

UICI e CNLP al “Festival AG Noir”



Foto di gruppo insieme al Sindaco di Andora

Nella splendida cornice di Palazzo Tagliaferro, cuore culturale della città di Andora (SV) e punto di riferimento per l'arte contemporanea nazionale ed internazionale, si è tenuto il decimo “Festival AG Noir” con la partecipazione dell'UICI e del Centro Nazionale del Libro Parlato. La rassegna letteraria, fortemente voluta dall'attuale sindaco Mauro Demichelis, ha nel suo DNA la promozione del genere letterario Noir, ma anche un forte approfondimento

sull'attualità emergente dalla cronaca nera.

Dal 9 al 13 luglio, si sono alternate personalità della narrativa, così come giornalisti, cronisti, podcaster, autori televisivi e protagonisti in prima persona delle cronache. Solo per citarne alcuni, sono intervenuti lo scrittore Riccardo Bocca, il giornalista Giacomo Galanti, la Procuratrice Generale presso la Corte di Appello di Milano Francesca Nanni, il fratello di Emanuela Orlandi, Pietro, e la criminologa Antonella Pesce Delfino. Nella cittadina ligure, diverse iniziative hanno inoltre coinvolto il territorio, con eventi disseminati presso altri punti di interesse o con proposte destinate alle attività commerciali e al pubblico, come le “Colazioni Noir” o la fiera del libro “Buona Letteratura - Noir e non solo”.

Commosso e sentito è stato il ricordo di Andrea G. Pinketts, che della rassegna è stato motore intellettuale e spirituale e, a 6 anni dalla sua prematura scomparsa, è stato celebrato con tutti gli onori del caso. La presenza fisica di Pinketts fin dalla prima edizione viene costantemente ricordata, con tanto di grafiche sul palco principale di Palazzo Tagliaferro e nei commossi ringraziamenti di chi si è alternato sulla scena. A lui sono stati dedicati diversi

momenti del programma, così come parte dell'iniziativa del Libro Parlato. In quest'ultima giornata dell'AG Noir, il Libro Parlato ha tenuto un evento molto sentito dalla cittadinanza. Il nostro servizio è stato chiamato a fare la sua parte dall'organizzazione e in particolar modo dalla curatrice artistica Christine Enrile, che, invitandoci, ha voluto imprimere alla rassegna il valore fondamentale della lettura inclusiva e accessibile, ma anche appunto rendere omaggio al padrino dell'iniziativa.

Affiancato al festival AG Noir, un ulteriore momento di intrattenimento si è avuto con il concorso letterario omonimo, nato con l'obiettivo di promuovere scrittori emergenti e lanciare talenti nascosti mediante la pubblicazione di un'antologia contenente i dieci migliori racconti brevi selezionati da una giuria di qualità. La parola chiave di questa speciale edizione è stata "il Lato Oscuro". Tra i vincitori, "La gatta mortale" di Marco Vallarino è il testo che il Libro Parlato ha scelto per le letture al buio della serata finale del 13 luglio. Con la trasposizione audio del racconto di Vallarino e soprattutto con il contributo dell'Associazione Pinketts, che ha messo a disposizione alcuni capitoli della nuova edizione di "Fuggevole Turchese" edita da HarperCollins Italia, il nostro servizio è salito formalmente sul palco. All'interno della Cappelletta privata, infatti, si è svolto il reading al buio previsto, diviso in due momenti: il primo con un audio registrato ad opera di Edoardo Camponeschi e il secondo, rigorosamente live, con la lettura di un testo in braille eseguita da



Elisabetta Friggi e Carmelo Di Gesaro



Francesca Ferraro, Marco Vallarino e Carmelo Di Gesaro



Francesca Ferraro e Jessica Parodi

Jessica Parodi. L'iniziativa, sostenuta dalla moderazione di Carmelo Di Gesaro, è stata inoltre animata dal dialogo tra Francesca Ferraro, lo stesso Marco Vallarino e, infine, conclusa con il ricordo dovuto ad Andrea G. Pinketts, che ha visto la partecipazione di Elisabetta Friggi, Rossella Marino e Micol Ivancic per l'Associazione omonima. A sorpresa è anche giunto il ricordo commosso di Mirella Marabese Pinketts, madre del compianto scrittore e Presidentessa onoraria dell'Associazione, che vi riportiamo integralmente.

"Io ho perso uno splendido figlio, un ragazzo bellissimo e glorioso, tra parentesi, scrittore celebre e osannato. I suoi occhi si sono spenti per sempre, il mio cuore si è lacerato. Per avere un po' di conforto, ora, passo con mano materna, sui vostri occhi per donarvi la luce che è nel vostro cuore, nel vostro cervello e nel vostro futuro."

A lei vanno i nostri più sentiti ringraziamenti per quanto ci ha saputo regalare dimostrando con tenace equilibrio l'amore verso il proprio figlio e la forza che poche righe possono trasmettere. Emozioni forti, queste, da cui non si è sottratto neppure il primo cittadino di Andora Mauro Demichelis, giunto tra il pubblico durante le conclusioni dell'iniziativa, e che, con la sua presenza, ha voluto sottolineare nuovamente la rilevanza della partecipazione dell'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti alla manifestazione. Un impegno per l'emancipazione culturale delle persone cieche e ipovedenti che il Comune di Andora e il Festival, attraverso l'invito, hanno voluto garantire.

“Spazio al gesto Guardare senza vedere, insieme”

di Delis Nisco

Festival dei Sensi: un evento dedicato alle facoltà sensoriali

Il Festival dei Sensi, giunto ormai alla sua XV edizione, prende vita nel 2009 grazie all'ingegno e all'energia di Milly Semeraro, la quale ancora oggi conduce questa impresa sempre cangiante e multiforme. I capisaldi dell'evento risiedono innanzitutto nella curiosità verso quei saperi che non sono facili da reperire, raccontati e trasmessi da protagonisti sempre diversi che ogni anno si confrontano con il tema prescelto, mettendo in campo competenze trasversali e riflessioni inedite.

“Gli uomini prima sentono senz'avvertire, dappoi avvertiscono con animo perturbato e commosso, finalmente riflettono con mente pura”.

Questo breve passaggio di Giovan Battista Vico (La Scienza Nuova, ed. 1740, Libro I, sez. 2°, par. 53) ben restituisce lo spirito che guida l'iniziativa, nata quando la parola “sensi” ancora non era stata impoverita da così frequenti e impropri rimaneggiamenti. Il Festival infatti non è e non vuole essere solo un momento di arricchimento culturale, intellettuale, bensì trova la sua ricchezza nei luoghi che lo ospitano e nella disposizione immersiva che deve necessariamente accompagnare chi sceglie di partecipare. La Valle d'Itria, raccolta tra le province pugliesi di Cisternino, Taranto e Ostuni, si fa scenario e protagonista del Festival, con i suoi trulli e le masserie e i tramonti, imponendo un altro passo agli avventori, un sentire che non è solo o soltanto desiderio di seguir *virtute* e *canoscenza*, ma anche di mettersi in contatto con ciò che si tende a dare per scontato, circondati come siamo dal brusio incessante di informazioni che vessa il nostro presente.

Nel corso degli anni numerosi ospiti noti hanno offerto il loro contributo al Festival dei Sensi, dallo scrittore Stefano Benni, al gallerista Pasquale Leccese, alla fotografa Lisetta Carmi; hanno

partecipato Donatella di Pietrantonio, premio Strega di quest'anno, il filosofo Telmo Pievani, lo psichiatra e saggista Vittorio Lingiardi, solo per citarne alcuni. Lo spessore degli interventi tuttavia rimane legato dalla notorietà degli ospiti che, però, rappresentano delle eccellenze nei rispettivi campi del sapere, ambiti non di rado frequentati da cultori e specialisti della materia. Allo stesso modo la volontà di esplorare territori misconosciuti ha portato sul palco esempi di competenze anche insolite, come nel caso del raddomante Angelo Laera, che partecipò all'edizione del 2024 dal tema “Sesto senso, trulli, neuroni e souvenir”. Negli anni la linea tematica si è fatta sempre più sintetica e suggestiva, racchiusa in parole come Mani, Strade o Semi, spunti che, lungi dall'essere naïve, spronano ancora una volta





Masseria Pavone (Martina Franca) dove si è tenuta l'inaugurazione del Festival

tutti gli interlocutori coinvolti a un'immersione mai banale in quel che Mark Forsyth ha brillantemente definito l'ignoto ignoto: tutto il meraviglioso che non sappiamo di non sapere. Nel 2017 il tema fu Nostalgia del corpo, si parlò di simbolismo, ipnosi e DNA, nel 2020 fu Emozioni e intervennero tra gli altri Cristina Crippa, fondatrice del Teatro dell'Elfo e Nabil Saleme, cantautore, scrittore e musicista. Proseguendo allora per questa strada che si è dimostrata finora feconda, il Festival è approdato alla sua quindicesima edizione: Spazio è stato il tema 2024. Quale spazio? Spazio pittorico e sonoro, di città e di campagna, astronautica, miti e costellazioni, neurofisiologia, universo quantistico, orientamento e migrazione animale, spazio interiore e convivenza, geo-politica, propriocezione e senso dello spazio, antropologia del mondo antico e modelli abitativi, astrofisica e space economy... non sono mancati, inoltre, come in ogni edizione, tempi e spazi dedicati al piccolo pubblico.

All'interno della rassegna di quest'anno ha fatto la sua comparsa Virtus Galatina, associazione nata nel 2015 su impulso di Real Eyes Sport, altra associazione che vuole offrire nuove opportunità ai bambini ciechi e ipovedenti attraverso lo sport. Molto attiva anche nella progettazione di aree gioco per l'infanzia, offre corsi gratuiti ai piccoli delle famiglie in difficoltà e si impegna quotidianamente per sottrarli all'isolamento. L'evento, intitolato "Spazio al gesto - Guardare senza vedere, insieme" è partito

dall'assunto che le persone cieche o ipovedenti siano in genere dotate di uno straordinario sviluppo delle altre facoltà sensoriali le quali, in assenza o riduzione della vista, possono diventare strumenti essenziali di connessione e percezione della realtà esterna. Queste facoltà sensoriali hanno in realtà un potenziale di sviluppo molto ampio, che nelle persone normovedenti ordinariamente non raggiungono. Con l'aiuto esperto dell'istruttore Sandro Argentieri è stata allora proposta un'ora di interazione: per guidare e farsi guidare nello spazio di un giardino in un modo nuovo e inaspettato, così come vuole lo spirito del Festival. Rimane solo da chiederci: che cosa ci aspetterà nell'anno a venire?

Per chi volesse approfondire le edizioni passate, il sito con ogni informazione è www.festivaldeisensi.it



Masseria Gianca (Cisternino) che ha ospitato "Paesaggi sonori" di Giovanni De Zorzi

L'Europa sarà davvero inclusiva?

di Francesca Sbianchi

Il Forum Europeo della Disabilità sollecita l'UE: "Maggiori politiche per la disabilità nella nuova Agenda politica"

Dopo le elezioni dell'Europarlamento dello scorso giugno e le successive trattative tra il Consiglio europeo e i partiti politici europei per l'elezione del nuovo Presidente della Commissione, un nuovo periodo politico dell'Unione si è aperto a luglio, con il rinnovo della nomina di Ursula von der Leyen a capo della Commissione europea. Starà a lei assegnare le diverse competenze politiche ai 27 commissari europei (uno per ciascun paese dell'UE), che si renderanno responsabili, insieme a lei, della guida politica dell'Unione Europea nel prossimo quinquennio.

L'Unione Europea si trova ad affrontare un momento storico davvero cruciale per il proprio futuro e molta

attenzione viene ora prestata dal movimento europeo della disabilità ai primi passi della Presidente CE riguardanti gli obiettivi sociali dell'Unione per il periodo di lavoro 2024-2029. Per questa ragione il Forum Europeo della Disabilità (European Disability Forum - EDF) ha inviato una lettera aperta alla Presidente von der Leyen, esprimendo preoccupazione per la poca risonanza che le questioni relative alle persone con disabilità trovano nel documento che delinea le priorità politiche della Commissione Europea per il periodo 2024-2029, da lei presentato. Questo documento, intitolato "Europe's choice - Political guidelines for the next European Commission 2024-2029" (La scelta

dell'Europa - Linee guida politiche per la prossima Commissione Europea per il periodo 2024-2029), non menziona in modo specifico né le persone con disabilità, né la questione cruciale dell'accessibilità, suscitando in molti l'impressione che i diritti di oltre 100 milioni di cittadini europei con disabilità non siano stati efficacemente inquadrati in queste nuove linee guida. Il Forum Europeo della Disabilità, rappresentato dal suo Presidente Yannis Vardakastanis, ha riconosciuto gli sforzi fatti nella scorsa legislatura in tema di uguaglianza, tra cui l'iniziativa "Union of Equality" e la nomina di un Commissario per l'Uguaglianza. Tuttavia, la mancanza di una chiara menzione dei temi legati alla disabilità nel nuovo documento di orientamento politico della Commissione è stata accolta con perplessità. L'EDF ha



Yannis Vardakastanis © European Union, 2023

accolto con favore l'aggiornamento e il rinnovo delle strategie sulla parità di genere, sull'antirazzismo e sull'uguaglianza LGBTQIA+, ma ha sottolineato come sia altrettanto cruciale impegnarsi a rinnovare la Strategia Europea per i Diritti delle Persone con Disabilità, la cui attuale versione prevede azioni solo fino al 2024.

Un altro punto critico sollevato dall'EDF è l'assenza di riferimenti alla disabilità nelle sezioni del documento dedicate ai diritti sociali e alla giustizia sociale. Uno dei problemi più pressanti per le persone con disabilità è la mancanza di alloggi accessibili, che impedisce a molte di queste persone di vivere in modo indipendente all'interno della comunità. L'EDF ha espresso la speranza che il Piano d'Azione dell'UE e gli investimenti previsti nel settore abitativo non si concentrino esclusivamente sulla sostenibilità e l'accessibilità economica, ma prendano in considerazione anche l'accessibilità per le persone con disabilità.

La lettera non manca di riconoscere i progressi fatti durante il precedente mandato della Presidente della Commissione Europea, tra cui la realizzazione, prima, di un progetto pilota di Carta Europea della Disabilità, e successivamente, di un accordo tra le istituzioni UE perché la Carta venga adottata da tutti i paesi dell'Unione Europea, iniziativa che ha rappresentato un passo in avanti significativo verso il riconoscimento e la tutela dei diritti delle persone con disabilità in Europa. Tuttavia, l'EDF ha

ribadito l'importanza di mantenere l'attenzione su queste tematiche anche nel nuovo periodo di lavoro, richiedendo chiarimenti su come la Commissione Europea intenda garantire che i diritti delle persone con disabilità rimangano una priorità politica nei prossimi anni.

Nella lettera, il Presidente EDF ha citato un passaggio del recente discorso di Ursula von der Leyen al Parlamento Europeo: "Se è importante per gli europei, è importante per l'Europa". Queste parole vorrebbero essere lette dall'EDF come un forte impegno nei confronti di tutti i cittadini europei e in particolare di quelli con disabilità, i quali non devono essere lasciati indietro per nessun motivo. L'EDF, quale organizzazione leader nella difesa degli interessi delle persone con disabilità in Europa, ha dunque chiesto alla Presidente di fornire risposte chiare su come la nuova Commissione intenda affrontare e promuovere

i diritti delle persone con disabilità.

L'appello del Forum è un richiamo accorato a non permettere che i progressi fatti finora vengano vanificati, e a continuare a costruire un'Europa più equa e inclusiva. La mancanza di riferimenti specifici alla disabilità nella nuova Agenda politica rischia di far percepire un arretramento nelle politiche di inclusione, un rischio che l'Europa non può permettersi di correre. Per garantire una vera "Unione di Uguaglianza", è essenziale che le persone con disabilità siano riconosciute come una parte integrante e attiva della società europea, con diritti e opportunità pari a quelli di tutti gli altri cittadini.

La lettera del Forum Europeo sulla Disabilità alla Presidente von der Leyen è un invito a riflettere e a riconsiderare l'importanza delle politiche per la disabilità nel quadro delle priorità dell'Unione



Disegno di bandiera UE con persone con disabilità al centro. © European Disability Forum

Europa. L'EDF, insieme a milioni di cittadini europei, attende ora una risposta che dimostri un impegno concreto per l'inclusione delle persone con disabilità in ogni aspetto della vita sociale, economica e politica dell'Unione. Solo così l'Europa potrà davvero essere una casa comune per tutti i suoi cittadini, senza esclusioni.

Per leggere di più:

Europe's choice - Political guidelines for the next European Commission 2024-2029:

https://commission.europa.eu/document/e6cd4328-673c-4e7a-8683-f63ffb2cf648_en

Lettera del Forum Europeo della Disabilità alla Presidente della Commissione Europea (in inglese): <https://www.edf-feph.org/publications/letter-to-president-von-der-leyen-lack-of-mention-of-disability-issues-in-your-political-guidelines/>

Occhiali Smart

di Michele Landolfo

Tecnologie indossabili con IA per non vedenti e ipovedenti

Cosa accadrebbe se l'intelligenza artificiale conversazionale, quella che alimenta i chatbot di ultima generazione, si fondesse con i dispositivi indossabili? La risposta è arrivata nel 2024, con il lancio di diversi occhiali smart dotati di modelli di IA in grado di riconoscere oggetti, immagini, testi e, in generale, la realtà che ci circonda.

Sebbene questi dispositivi non possano ancora sostituire completamente il senso della vista, rappresentano un passo avanti significativo verso un futuro in cui la tecnologia ci assisterà in modo sempre più naturale e intuitivo.

L'integrazione dell'IA nei dispositivi indossabili apre scenari affascinanti, promettendo di migliorare la nostra esperienza del mondo e di offrire un supporto prezioso in diverse situazioni.

Durante l'evento Meta Connect 2023, Mark Zuckerberg ha svelato al mondo i Meta Glasses, occhiali intelligenti che promettono di rivoluzionare il nostro modo di interagire con il mondo digitale. Nati dalla collaborazione tra Meta e il colosso italiano Luxottica, questi occhiali rappresentano un passo avanti significativo verso un futuro in cui la tecnologia si fonde con la nostra quotidianità.

I Meta Glasses rappresentano l'ambiziosa scommessa di Meta di rendere gli occhiali smart un prodotto di massa, alla portata di tutti.

Disponibili sia con lenti da sole che graduate, questi occhiali integrano una telecamera e altoparlanti a

conduzione ossea. La vera innovazione, però, risiede nell'intelligenza artificiale integrata nel software. Sviluppati pensando al mondo dei social media e degli influencer, i Meta Glasses, con i loro potenti microfoni e la fotocamera ad alta definizione, sono il connubio perfetto per catturare video e immagini da condividere sui social.

Ma ciò che rende davvero interessanti questi occhiali smart è il potente modello di intelligenza artificiale che li anima, aprendo nuove funzionalità richiamabili con il semplice comando vocale "Hey Meta". Ed è proprio qui che si cela il loro potenziale per le persone non vedenti e ipovedenti.

Basta un comando vocale per chiedere agli occhiali di descrivere l'ambiente circostante, leggere un testo, utilizzare il sistema di traduzione o ottenere informazioni sull'oggetto inquadrato. Funzionalità estremamente interessanti per chi ha problemi di vista e deve spesso affidarsi a tecnologie OCR o ICR per riconoscere oggetti e testi. L'integrazione dell'IA direttamente negli occhiali smart potrebbe

migliorare significativamente la qualità della vita di queste persone, offrendo loro un nuovo livello di autonomia e indipendenza.

Sebbene gli occhiali siano già disponibili in Italia a prezzi competitivi, al momento in cui scriviamo le funzionalità legate all'intelligenza artificiale non sono ancora attive nel territorio europeo.

Tuttavia, per chi desidera un dispositivo indossabile





pensato per le persone con disabilità visiva, in Italia esistono già due alternative, ovvero: OrCam ed Envision Glasses.

OrCam è un dispositivo tecnologico progettato per migliorare la qualità della vita delle persone con problematiche visive. Si presenta come un piccolo dispositivo leggero e compatto che si aggancia magneticamente alla stanghetta di qualsiasi paio di occhiali. Permette di leggere testi toccando il dorso del dispositivo, grazie alla sintesi vocale. Gli attuali modelli integrano funzionalità base di intelligenza artificiale, ma non ancora le tecnologie di tipo “chat bot generazionale” molto utilizzate in questo periodo. Envision Glasses, invece, sfrutta l’hardware dei

Google Glass Enterprise e l’intelligenza artificiale per offrire un ventaglio più ampio di funzionalità: dalla lettura di testi alla descrizione dell’ambiente circostante, fino all’assistenza remota tramite videochiamata. Mentre i Meta Glasses puntano al mercato di massa, gli Envision Glasses si distinguono per il target specifico, le persone con disabilità visiva. Questa focalizzazione si riflette anche nel prezzo, molto più elevato.

L’evoluzione degli occhiali smart è appena iniziata e il futuro promette di essere ricco di innovazioni che miglioreranno la vita di tutti, comprese le persone con disabilità visiva. Non ci resta che attendere gli sviluppi di queste nuove tecnologie.

L'immaginazione al potere

di Marco Vallarino

Videogiochi per tutti: avventure testuali, fantasia e tecnologia



C'è un luogo, nel magico mondo dei computer e dei videogiochi, in cui si può vedere tutto senza vedere niente. Quello delle avventure testuali, particolari opere a metà tra gioco e libro, nelle quali il lettore diventa protagonista della storia che sta leggendo e può quindi modificarla a piacimento, tramite l'inserimento via tastiera di semplici comandi. Sono giochi che all'occhio dell'utente non mostrano nulla, né una forma, né un colore, perché tutto è documentato, anzi raccontato, con dovizia di particolari e ricchezza di vocaboli, dal testo scritto. In effetti, si tratta dell'opera videoludica che usa il chip grafico più potente al mondo: l'immaginazione. Le storie possono essere ambientate in un antico

castello disseminato di trabocchetti, in una caverna in cui sono stati celati immensi tesori, nello spazio profondo, dove volano le astronavi del futuro, o ancora nel Far West, in un'isola tropicale, in una base militare. Il testo, come fa da sempre, può creare qualunque tipo di storia, affidando alla capacità di chi scrive l'onere di offrire situazioni abbastanza intriganti o divertenti da spingere il lettore ad andare avanti. Particolarità di questi giochi metaletterari è che, per sapere come va a finire la storia, il giocatore deve muoverla per conto proprio, esplorando lo scenario descritto per trovare gli indizi, e anche gli oggetti, necessari ad andare avanti. Nord, sud, est, ovest sono i punti cardinali che permettono di spostarsi da un



luogo all'altro, mentre azioni come prendi la spada, indossa l'elmo, accendi la candela, apri la porta, leggi il libro permettono di interagire con la realtà circostante. Si possono incontrare anche amici e nemici, che rendono la scena più vivace e complessa. Possono esserci proficui scambi di informazioni e oggetti, alleanze, ma anche combattimenti, talvolta mortali. Ma se la storia va male si può ricominciare daccapo e tentare un'altra strada. Sempre però con la massima libertà. E tanto divertimento.

Nate negli anni '70 sui grandi computer delle università americane, come sfide tra cervelloni, le avventure testuali sono poi diventate nei successivi anni '80, grazie alla diffusione degli home computer, un fenomeno commerciale di grande successo. Anche in Italia, dove autori come Enrico Colombini e Bonaventura Di Bello hanno radunato intorno ai loro rutilanti progetti creativi decine di migliaia di fan, desiderosi di confrontarsi con le loro sfide, tra castelli e foreste, diligenze e astronavi. Un tipo di gioco in cui si può vedere tutto senza vedere niente ha attirato l'attenzione degli utenti non vedenti, che grazie all'utilizzo della sintesi vocale, già negli anni '90, sono diventati tra i principali fruitori di quest'opera di intrattenimento, destinata a far volare alta la fantasia. In principio si usavano giochi sviluppati in Dos, come il celeberrimo "Avventura nel Castello" di Colombini, e poi "L'università sotterranea" di Andrea Angiolino, "La macchina del tempo", "Il castello del vampiro". Poi si è passati al più comodo formato multiplatforma di Inform, che permette di interfacciarsi con la sintesi vocale su più

sistemi, compresi quelli dei dispositivi mobili come smartphone e tablet. Oggi giocare a un'avventura testuale è facilissimo, basta cercare con Google. Io vi consiglio di provare le mie, disponibili sul sito www.marcovallarino.it. Si possono anche giocare online, senza bisogno di scaricare niente. "Salvate lo Stregatto" è un gioco pensato per i principianti, una commedia noir che vi mette alla ricerca di un gatto scomparso, che rischia suo malgrado di diventare una pelliccia. Poi ci sono i giochi della serie horror di "Darkiss! Il bacio del vampiro" per chi ama i mostri succhiasangue. "Zigamus" è ambientato al Vigamus, il museo del videogioco di Roma, col quale collaboro a varie iniziative didattiche e divulgative: dovete affrontare un'invasione di zombi, usando come armi i cimeli esposti nelle sale; c'è anche il martello di SuperMario! Paolo Lucchesi, Tommaso Caldarola, Gabriele Lazzara, Umberto Sisia, Flavio Gavagnin, Roberto Marcarini sono altri autori italiani di avventure testuali che vi invito a cercare in rete: le loro storie interattive, molto ben scritte e congegnate, vi piaceranno tanto. Iniziare a giocare è facile, basta leggere l'introduzione della storia, esplorare qualche luogo per avere un'idea della situazione e intanto raccogliere oggetti, vedere chi c'è in giro e quali possono essere le prime cose da fare. Da ricordare che digitando "guarda" si può rileggere la descrizione del luogo in cui ci si trova, mentre "inventario" è il comando che fornisce l'elenco degli oggetti posseduti. Come in ogni gioco ci saranno porte da aprire, stanze buie da illuminare, incantesimi da imparare, mostri da squartare, principesse (o principi) da salvare, tesori da collezionare. L'importante è non lasciarsi scoraggiare dalle difficoltà iniziali, perché anche quando si gioca non deve mai mancare un po' di spirito d'avventura!



AccessiWay

di Edoardo Arnello

Miglioriamo l'accessibilità digitale

Il mondo digitale, ormai, ci pervade in tutti i secondi della nostra vita. Tutto ciò che era fisico adesso è quasi totalmente “fatto di bit”. Non se ne può più fare a meno: che si tratti di prenotare un biglietto del treno, espletare una pratica burocratica, ordinare una pizza a domicilio, bisogna confrontarsi con un sito web piuttosto che un'applicazione. Anche il mondo digitale, come quello fisico, ha le sue barriere architettoniche: l'accesso ai contenuti digitali quasi mai in Italia è garantito alle persone con disabilità: meno del 3% dei siti web sono completamente accessibili e il 90% dei siti Internet non sono adeguati alle tecnologie assistive. L'accessibilità digitale deve essere considerata un diritto inalienabile per tutti, nessuno escluso, e questo discorso vale ancora di più per le persone cieche che grazie alle innovazioni tecnologiche legate soprattutto ai lettori di schermo, oggi possono compiere attività importanti legate sia al lavoro sia al tempo libero in completa autonomia. Tali attività non possono tuttavia essere svolte in reale autonomia se il sito web o l'applicazione utilizzati non sono accessibili, rappresentando un ostacolo che si ripercuote molto spesso anche nella vita lavorativa o nella possibilità di studiare o prenotare un viaggio. Insomma, l'autonomia viene sfiorata grazie alla tecnologia, ma non viene realmente assicurata, soggetta ad aggiornamenti dell'ultimo momento che rendono un'applicazione o un sito improvvisamente



inaccessibili. AccessiWay si occupa di rendere accessibili per le persone con disabilità siti web, app e documenti. La vision dell'azienda è rendere il web un posto migliore, accessibile a tutte e tutti, indipendentemente da chi lo utilizza e dalle tecnologie assistive utilizzate. Nel 2004 è stata approvata la prima legge per l'accessibilità digitale, la legge Stanca - dal cognome dell'allora lungimirante Ministro per l'innovazione. Si trattava di un provvedimento all'avanguardia rispetto agli altri Paesi europei che imponeva alla Pubblica Amministrazione di rendere fruibili i servizi digitali. A vent'anni da questa normativa, purtroppo l'Italia è ancora indietro; un grande ostacolo è creato dai documenti digitali, amministrativi, perlomeno quei documenti che vengono chiamati digitali (ma che non lo sono per tutti) anche se ci troviamo nel settore pubblico dove ogni elemento digitale dovrebbe essere pienamente accessibile secondo la legge: autorizzazioni, referti e richieste su moduli compilabili che spesso sono solo delle immagini fotocopiate che non possono essere né lette né compilabili utilizzando i lettori di schermo. Inoltre, le stesse pubbliche amministrazioni dovrebbero rendere disponibile un sistema di feed back che consenta all'utente cieco o con una qualsiasi altra disabilità, di segnalare i problemi di accessibilità che ha trovato su quel sito o app. Nel maggio 2022, la legge è stata modificata sotto l'impulso dello

European accessibility Act che impone alle aziende di fare di più per rendere effettiva l'accessibilità digitale sia nel pubblico che nel privato; ed entro il 2025 tutti i paesi dovranno garantire la massima accessibilità digitale ad ogni cittadino, indipendentemente dalla propria condizione. Visto l'avvicinarsi di questa scadenza, come AccessiWay Italy, abbiamo lanciato il "Manifesto per la piena accessibilità digitale". Sono onorato nel guidare una giovane startup under 30 impegnata sui temi dell'inclusione digitale, ed è per questo che abbiamo voluto mettere nero su bianco alcuni principi: «difendere l'accessibilità digitale non solo come motore di inclusione ma come diritto umano inalienabile in quanto l'accessibilità digitale produce autonomia e dunque welfare: se strumenti di lavoro, piattaforme digitali e siti web sono accessibili, le persone con disabilità sono in grado di essere parte attiva della società, piuttosto che persone assistite a carico dell'intera collettività». Il Manifesto, che si rivolge ai leader politici, ai pilastri dell'industria, e ai cittadini italiani, contiene delle raccomandazioni con lo scopo di contribuire alla costruzione di una società digitale che sia veramente aperta, accogliente e inclusiva. L'accessibilità è un tema che riguarda tutti, con oltre un miliardo di persone a livello globale e 13 milioni in Italia. Nonostante sia riconosciuto il diritto alla accessibilità, l'accessibilità digitale rimane un ambito trascurato. Anche alla luce di una complessa cornice normativa internazionale che obbliga all'accessibilità digitale, questa rimane spesso inapplicata a causa di barriere culturali, aziendali e normative.

Come cerchiamo di portare avanti questo percorso? Come azienda giovane e con una grande fiducia nella tecnologia e nel progresso, abbiamo deciso di essere estremamente pragmatici mettendoci nei panni di

quelle aziende o enti che vogliono o devono rendere i loro siti, app e documenti digitali accessibili. Per questo ci mettiamo a disposizione attraverso consulenti di accessibilità esperti nella rimediazione di siti web e app e mettiamo l'utente al centro organizzando sessioni di user test in cui le persone con disabilità di diverso tipo vengono a testare i siti che sono passati dalle nostre rimediazioni. Cerchiamo costantemente di attenzionare le aziende sull'importanza dell'accessibilità come mezzo per assicurare l'integrazione delle persone, facendo formazione sui temi della disabilità per consentire loro di diventare autonomi con il tempo e di assumere persone con disabilità senza timore, ma dando loro le stesse possibilità che vengono date a chiunque per partecipare in un contesto lavorativo.

Siamo profondamente convinti che l'accessibilità sia il mezzo giusto per dare le medesime opportunità a tutti, abbattendo le differenze e dando l'opportunità di svolgere tutti le stesse attività, nelle modalità che ogni singola persona può ritenere migliore per la propria condizione di vita. Per noi le chiavi di questo cambiamento culturale e pratico sono la fiducia nella tecnologia, le competenze e la formazione nonché la sensibilizzazione su questi temi. Migliorare l'accessibilità digitale non beneficia solo le persone con disabilità ma migliora l'esperienza utente per tutti. L'Italia deve fare tanti passi avanti per adeguarsi alle direttive Europee ma soprattutto per promuovere vere politiche di abbattimento delle barriere fisiche, sensoriali e digitali che si traducono per milioni di cittadini in gravissime privazioni di diritti. Io, e tutto il team di AccessiWay, ci stiamo mettendo al servizio della comunità con delle soluzioni che permettano di migliorare la qualità della vita di tutti, nessuno escluso.



Team AccessiWay

Assistenza scolastica: un freno dal Consiglio di Stato?

di Carlo Giacobini

Una storia di disabilità e meno ore di assistenza

Questa volta il Consiglio di Stato, il massimo organo della giustizia amministrativa, in altre occasioni applaudito per le sue pronunce, ha non poco irritato un'ampia platea di osservatori, famiglie, associazioni, politici.

Il caso è quello di un ragazzino con disabilità per quale il PEI, il piano educativo individualizzato, ha proposto 12 ore settimanali di sostegno e 13 ore di assistenza scolastica. Il sostegno viene riconosciuto integralmente, mentre l'assistenza all'autonomia viene ridotta a 7 ore. Vista quella riduzione la famiglia ricorre al TAR che le dà torto e dunque si rivolge al Consiglio di Stato.

Il vero oggetto del contendere è uno: la concessione dell'assistenza alla autonomia e alla comunicazione è un diritto incompressibile all'inclusione scolastica delle persone con disabilità oppure è finanziariamente condizionato?

Il Consiglio di Stato con la Sentenza 7089/24 conclude che quel diritto può essere compresso dalla carenza delle risorse finanziarie a disposizione degli enti locali.

Il Consiglio non considera il differente orientamento della Corte Costituzionale (275/2016), della Corte Europea dei Diritti dell'uomo (10/09/2020) e di vari TAR in ordine sparso.

Una pronuncia che lascia perplessi molti autorevoli analisti e giuristi.

Di certo il Consiglio di Stato lungo tutta la lunga articolazione della sentenza, richiama e riprende quanto già disposto dal legislatore nel 2017: che all'assistenza all'autonomia e alla comunicazione provvedono gli enti locali "nei limiti delle risorse disponibili". È scritto chiaramente nel decreto legislativo 66 del 2017. Quel decreto, tanto per ricordarlo, è uno di quelli applicativi della più



generale riforma ricordata come "la Buona Scuola" e riguarda proprio l'inclusione degli alunni con disabilità.

Se esiste, come riteniamo, qualche problema di legittimità costituzionale questo c'era già nel 2017.

La questione dell'assistenza all'autonomia e alla comunicazione, in realtà, è intrisa di intoppi, carenze, distorsioni, lacune antiche e attuali.

Sorgono allora una serie di considerazioni.

La prima: le risorse. Supponendo che l'assistenza all'autonomia e alla comunicazione sia un diritto incompressibile e non un interesse soggettivo finanziariamente condizionato, servono stanziamenti certi per garantirlo. Oggi non sembrano sufficienti. Lo Stato spende più di 7 miliardi per i docenti di sostegno, dipendenti del Ministero. Al contempo per l'assistenza - competenza degli Enti Locali - l'ultimo

stanziamento statale (decreti di riparto per il 2024) è di circa 224 milioni (103,7 ai comuni, 120,8 alle regioni).

Gli assistenti all'autonomia e alla comunicazione (in sigla ASACOM), stando agli ultimi dati ISTAT, sono circa 68.000.

Va da sé che il costo complessivo è molto superiore ai 224 milioni e, dunque, la spesa residua, verosimilmente quattro volte tanto, rimane a carico degli enti locali.

In questo contesto già da prima della Sentenza in alcuni comuni l'assistenza non veniva concessa, in altri solo parzialmente. Dipende dalla fortuna di vivere in un luogo piuttosto che in un altro. Un quadro plasticamente evidente nelle relazioni ISTAT degli ultimi 10 anni: profonda disparità territoriale. Cosa succederà ora? Molti comuni si sentiranno rafforzati da quella sentenza, ma altrettante famiglie ricorreranno ai TAR che potrebbero avere un orientamento differente.

Restando agli scenari futuri: se l'assistenza scolastica deve essere un livello essenziale (LEP) - qualcuno prima o poi ce lo dirà - occorre immettere proporzionali risorse nel sistema, altrimenti l'affermazione è meramente ideale (se non ideologica). Dunque è necessaria una risposta politica che va oltre la mera indignazione per la sentenza del Consiglio di Stato.

Seconda considerazione. Per prevedere che l'assistenza sia un LEP è razionalmente necessario stabilire con buona approssimazione quale sia il fabbisogno standard credibile. Al momento non abbiamo ancora dei dati precisi e forse nemmeno degli strumenti per stabilirlo, a meno che non si ritenga che il fabbisogno sia la somma delle ore proposte nei singoli PEI.

C'è poi una ulteriore considerazione: ma qual è il profilo e quali sono le mansioni dell'assistente all'autonomia e alla comunicazione? Anche qui ci sono delle responsabilità politiche. Il decreto legislativo 66/2017 (sempre quello) ha previsto una successiva norma che ne definisse appunto il profilo e che finalmente esplicitasse cosa all'ASACOM potesse essere richiesto (e magari cosa fosse di

competenza di altri). E quali fossero le sue relazioni con la comunità educante.

Il decreto doveva essere emanato dopo 180 giorni. Dopo sette anni lo stiamo ancora aspettando. Nel mentre le regioni si muovono per conto proprio in modo talora scomposto talvolta con scarse garanzie. Gli assistenti per la comunicazione come devono dimostrare la loro competenza nel Braille o nella LIS? Quali competenze devono avere acquisito per relazionarsi con persone con disturbi del neurosviluppo? Quali sono i confini - auspicabilissimi - con altre figure schiettamente riabilitative?

In assenza di queste indicazioni e della loro condivisione resta tutto molto complicato, inclusa la regolarizzazione degli assistenti (ASACOM).

La quarta considerazione riguarda proprio gli ASACOM. Il loro trattamento è uno degli esempi più amari ed eclatanti di precarietà e disparità nei livelli e nelle condizioni retributive. In Senato giace un disegno di legge (atti del Senato 236) che ne prevede la regolarizzazione. È stato depositato nel 2022, ma di recente ha subito una battuta di arresto con la congiunzione con un altro disegno di legge (atti del Senato 1141). Nella sostanza l'idea è di "statalizzare" la figura dell'assistente all'autonomia e alla comunicazione che diventerebbe dipendente del Ministero al pari degli insegnanti e del personale ATA.

Al di là dei risvolti tecnici e amministrativi, dei relativi concorsi, dei tempi, rimangono almeno tre buchi: le risorse da immettere nel sistema, i profili degli ASACOM, i criteri per il loro impiego più appropriato e congruente.

Questo scenario e le sfide che ne derivano ha necessità di una profonda analisi di sistema, di visione complessiva ma anche di onestà intellettuale capace di contemperare e valorizzare i differenti angoli prospettici senza smarrire l'obiettivo prioritario: l'inclusione le opportunità e la crescita serena delle nuove generazioni, con o senza disabilità.

Se la sentenza (sicuramente suo malgrado) è l'impulso per questa rinascita dobbiamo solo ringraziare il Consiglio di Stato.

Maculopatia essudativa: curarla con un'unica iniezione intravitreale

a cura di Prof. Dr. med. Andrea Cusumano

Occhio alla Ricerca

Questo è l'obiettivo a cui stanno mirando i ricercatori: riuscire a trattare la degenerazione maculare legata all'età - o maculopatia - di tipo essudativo con una sola iniezione intravitreale.

Ad oggi la terapia d'elezione per contrastare gli effetti patologici della maculopatia essudativa consiste nell'iniettare direttamente all'interno dell'occhio del paziente - mediante iniezione intravitreale - un principio attivo in grado di contrastare il fattore di crescita endoteliale vascolare (VEGF), il principale responsabile della proliferazione dei vasi sanguigni patologici che causano il danno retinico tipico della

di terapia genica e prevede di introdurre nelle cellule della retina del paziente le istruzioni per produrre il farmaco anti-VEGF direttamente all'interno dell'occhio, evitando così di dover ricorrere alle iniezioni intravitreali di anti-VEGF o di dovervi ricorrere con frequenza molto limitata.

La prima terapia genica per la maculopatia essudativa a dare risultati molto positivi è denominata Ixo-vec (Ixoberogene Soroparvovec). Creata dalla Adverum Biotechnologies, Ixo-vec è stata concepita per essere somministrata mediante un'unica iniezione intravitreale utile a fornire alle cellule retiniche



patologia.

Le iniezioni intravitreali di anti-VEGF presentano un elevato grado di sicurezza ed efficacia, tuttavia hanno il grande limite di dover essere ripetute nel tempo a intervalli anche piuttosto frequenti (in media dalle 4 alle 8 settimane), comportando un elevato livello di ansia e stress per i pazienti e un'ingente spesa per il sistema sanitario.

L'approccio terapeutico maggiormente in grado di offrire una reale opportunità di cura definitiva per la maculopatia essudativa è quello basato sulle tecniche

del paziente tutte le informazioni necessarie ad autoprodurre una quantità di anti-VEGF sufficiente a garantire un effetto terapeutico efficace e duraturo garantendo sicurezza ed assenza di eventi avversi significativi.

Ixo-vec è stato testato in un primo studio clinico di Fase I, OPTIC, ed è al momento testato nello studio clinico di Fase II denominato LUNA. Nello studio OPTIC quasi tutti i pazienti sono rimasti indipendenti dalle iniezioni intravitreali di anti-VEGF, dapprima a 1 anno e in seguito fino a oltre 3 anni. Lo studio

LUNA è stato progettato per capire se dosi più basse di Ixo-vec combinate con regimi profilattici potenziati possano dare risultati migliori rispetto a quelli ottenuti nello studio OPTIC.

LUNA è uno studio clinico randomizzato in doppio cieco con 60 pazienti affetti da maculopatia essudativa equamente suddivisi in due gruppi di trattamento. Lo studio è progettato per valutare il dosaggio migliore di Ixo-vec e del regime profilattico con corticosteroidi somministrati localmente, con o senza prednisone orale, per i successivi studi di Fase III.

I dati a 26 settimane dello studio LUNA sono stati presentati in occasione del 42esimo incontro annuale dell'American Society of Retinal Specialists (ASRS), tenutosi lo scorso mese di luglio a Stoccolma. I risultati, presentati dal Dr. Charles Wykoff, hanno evidenziato che Ixo-vec possiede un buon profilo di sicurezza ed efficacia.

Il passaggio a una dose di farmaco inferiore nello studio clinico LUNA rispetto allo studio clinico OPTIC ha comportato una minore infiammazione a parità di efficacia terapeutica, con il 100% dei pazienti senza infiammazione o con infiammazione minima risolta con la profilassi potenziata programmata. Nello studio LUNA il 76% dei pazienti è rimasto indipendente dalle iniezioni intravitreali di anti-VEGF conservando un'acuità visiva stabile. Dieci

pazienti precedentemente trattati con la terapia bispecifica Vabysmo sono rimasti tutti indipendenti dalle iniezioni intravitreali, evidenziando la necessità di una nuova terapia definitiva, o comunque più duratura, anche per questo farmaco anti-VEGF approvato più recentemente.

La Adverum Biotechnologies comunicherà a breve anche i dati dello studio a 9 e 12 mesi. Se questi confermeranno i risultati a 26 settimane si otterrà un risultato molto significativo per i pazienti, che potrebbero preservare la loro visione senza dover dipendere in modo stringente dalle iniezioni intravitreali.

Il nuovo trattamento con Ixo-vec risulterebbe particolarmente utile per contrastare la difficoltà di aderenza a un regime di iniezioni intravitreali frequenti riscontrata nel mondo reale, dove da dati recenti emerge che dopo i primi 3 anni più del 40% dei pazienti interrompono il trattamento, con drammatico declino dell'efficacia terapeutica e grave peggioramento del visus.

Il bisogno ancora inatteso di terapie anti-VEGF ad azione prolungata ci fa porre grande attenzione e aspettative sulla nuova terapia genica basata su Ixo-vec, che al momento rappresenta l'opzione terapeutica più promettente, tra quelle create negli ultimi cinque anni, per cambiare il paradigma di trattamento per i pazienti con maculopatia essudativa.



Ripresa post vacanze: non sempre ricominciare è facile

di Nadia Massimiano

Proviamo ad evitare lo stress

Le tanto desiderate vacanze estive sono giunte al termine e l'arrivo di settembre determina un ritorno al dovere e alla routine lavorativa, scolastica e di ripresa delle attività quotidiane. Per molti questo rientro si accompagna ad una deflessione del tono dell'umore, ad uno stato di tensione e di difficoltà. Il motivo per cui questo accade è che spesso si è giunti all'arrivo delle ferie molto o troppo provati, con elevati livelli di stress, ansia e in alcuni casi anche situazioni di burn out. Nonostante la necessità di staccare sia fondamentale, capita però che il periodo di pausa non sia, di fatto, sufficiente a permettere di recuperare le energie e a rinnovare la motivazione e l'entusiasmo di riprendere in mano la propria vita. Questa circostanza si verifica quando, appunto, non è solo dalla fisiologica stanchezza e fatica del lavoro che bisogna riprendersi, per cui il ristoro è il giusto antidoto, ma quando a creare malessere in ambito professionale ci sono situazioni molto più complesse. In queste circostanze l'aspettativa

che le ferie siano salvifiche e risolutive purtroppo è illusoria, anzi, paradossalmente le stesse vacanze amplificano la sensazione del disagio al pensiero del rientro e trasferiscono sensazioni spiacevoli

anche nell'esperienza che si sta vivendo durante le ferie. Si ha, infatti, la sensazione, non solo di non essersi goduti pienamente le vacanze, ma addirittura di iniziare a vivere in maniera negativa ciò che invece si era tanto atteso e desiderato.

Anche quando non si verificano queste particolari condizioni, un altro aspetto da considerare è la durata delle ferie, quando è troppo esigua spesso è insufficiente a rigenerarsi, oppure in quel breve tempo si prova a voler concentrare troppe cose, per cui si finisce per stressarsi ugualmente; prolungare troppo il tempo delle ferie, invece, non

sempre permette di ottenere l'effetto desiderato e si finisce per iniziare a ricercare la routine e a sentirsi disorientati al rientro. È vero, infatti, che, quando non si vivono disagi conclamati, e le ferie sono





un'adeguata ed equilibrata pausa serena, il rientro e la necessità di riprendere la propria quotidianità, di ritornare a casa, alla vita di sempre, all'accoglienza dei propri spazi, alla rete amicale e alla coltivazione di hobby e passioni, diventano un desiderio, tanto quanto essere partiti. Il ritorno al lavoro, alla scuola, allo studio universitario, non sono più sacrifici, ma vengono vissuti in maniera funzionale, e non come enormi fonti di sofferenza e disagio.

Si parla sempre più spesso, e addirittura nelle aziende si svolgono vere e proprie formazioni, di work life balance, cioè di equilibrio tra lavoro e vita privata, ossia la possibilità di far convivere in maniera pacifica e adeguata per la persona gli spazi e gli sforzi riservati al lavoro con quelli dedicati alla propria sfera personale, la famiglia, la rete amicale, le proprie passioni, il prendersi cura del proprio benessere. Ciò non significa necessariamente che, la quantità di tempo debba essere equidistribuita tra

queste cose, ma che si sia in grado di dedicarsi in maniera funzionale a tutte queste aree del sé, che si sia in grado di attenzionare i propri bisogni, di rispettare le proprie risorse e di riconoscere la priorità di ciò che per ciascuno è importante. Questo soprattutto in funzione del fatto che il lavoro, che qualcuno vive come totalizzante, per quanto possa essere piacevole e gratificante, dovrebbe rappresentare un mezzo per vivere la propria vita e non un fine.

Quando non si riesce, infatti, a trovare un modo funzionale per ripartire e finalizzare le proprie risorse fisiche, cognitive ed emotive è proprio lì che si possono ravvisare i sintomi di qualche disturbo che i weekend e le ferie non bastano più a lenire e che, quindi, bisogna ricentrarsi su se stessi e comprendere che il proprio benessere è veramente il lavoro fondamentale da fare per stare bene e vivere una vita gratificante.

ABBIAMO SOLO UN MODO PER VEDERE IL MONDO. FIDARCI DEGLI ALTRI.

Con il patrocinio
e la collaborazione del



CONSIGLIO
NAZIONALE
DEL
NOTARIATO

FAI UN LASCITO ALL'UNIONE ITALIANA DEI CIECHI E DEGLI IPOVEDENTI. SARAI PER SEMPRE UNA PERSONA DI CUI FIDARSI.

Fondata a Genova nel 1920, l'**Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipo vedenti**, da oltre 100 anni, opera in tutta Italia a supporto delle persone cieche e ipovedenti, promuovendo l'uguaglianza dei diritti, l'accessibilità e l'inclusione sociale, l'autonomia e la mobilità.

Il tuo lascito testamentario all'UICI si trasformerà in ascolto, assistenza, tutela, riabilitazione, in un futuro semplice ed equo per le persone cieche, ipovedenti e con disabilità aggiuntive.



Unione
Italiana dei
Ciechi e degli
Ipo vedenti
ETS-APS

“ “ Mai
accetteremo
che ci venga
negato il
Diritto
di volare ” ”

Mario Barbuto

