

IL CORRIERE DEI CIECHI

#07-08

LUGLIO - AGOSTO
2024 - ANNO 79

Periodico d'informazione a cura dell'Unione Italiana dei Ciechi e
degli Ipovedenti EIS-APS - Via Borgognona, 38 00187 Roma





DAI NUOVI COLORI ALLA VITA DI CHI NON VEDE.

**DONA IL TUO 5X1000
ALL'UNIONE ITALIANA
DEI CIECHI E DEGLI IPOVEDENTI.**

Ti basta un semplice gesto:
scrivi questo codice fiscale
nella tua dichiarazione dei redditi.

0 1 3 6 5 5 2 0 5 8 2

www.uici.it



Unione
Italiana dei
Ciechi e degli
Ipoovedenti
ETS-APS



SOMMARIO

EDITORIALE



- 3** Il nostro Bilancio Sociale
Linda Legname

ATTUALITÀ

- 5** Pronti per ammirare i campioni alle Paralimpiadi
Amedeo Gorla
- 6** A Parigi l'importante è che partecipino tutti
Redazionale
- 8** Le fondamenta sportive di una democrazia
Carmelo Di Gesaro
- 12** Arrigo Sacchi, la filosofia del profeta del calcio e la sua eredità
Carmelo Di Gesaro
- 15** Sulla pelle, nelle vene, nei nervi, tra le idee
Alessio Tommasoli
- 18** Autobiografia dei miei cani
Sandra Petrigiani

ATTUALITÀ

- 20** Fotografare l'invisibile con Notturmo
Silvia Colombini
- 22** A Tirrenia, una vacanza in piena autonomia
Cristina Minerva
- 25** L'insostenibile solidità della solidarietà
Silvia Colombini

RELAZIONI INTERNAZIONALI

- 27** L'accessibilità in Europa si chiama AccessibleEU
Manuela Esposito

TURISMO

- 30** Turismo per tutti
Alessio Tommasoli

SOSTEGNO PSICOLOGICO

- 32** Dipendenza da dispositivi elettronici
Nadia Massimiano

RUBRICHE

- 34** Centro Nazionale del Libro Parlato
- 36** Agenzia IURA
- 36** Consiglio Nazionale
- 38** Catalogo LIA
- 39** Occhio alla Ricerca
a cura di Andrea Cusumano

IL CORRIERE DEI CIECHI

Anno 79 - N. 7-8 luglio-agosto 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

Impaginazione e grafica

Maria Rita Zauri

Illustrazione Copertina

Davide Bonazzi

Direzione, Amministrazione:

00187 Roma - Via Borgognona, 38

Tel. 06699881

Fax 066786815

Redazione:

Tel. dir. 06 699 88 417

e-mail: ilcorriereideiciechi@uici.it

Sito internet: www.uici.it

Stampa:

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



Abbonamento gratuito

**Eventuali omissioni, involontarie,
possono essere sanate**

Chiuso in Redazione il 04 /07/2024

Finito di stampare

nel mese di luglio 2024



CONTATTA L'UNIONE

Ufficio Stampa

e-mail: ustampa@uici.it

Tel. dir. 06 699 88 417-339

Slashradio

<http://94.23.67.20:8004/listen.m3u>

<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 Ipvodenti ETS-APS

Facebook

<https://it-it.facebook.com/UnionelItalianaCiechieIpvodenti/>

@UnionelItalianaCiechieIpvodenti

@UnionelItalianaCiechieIpvodenti

Instagram

@uicipresidenza

X

@UiciPresidenza

Youtube

<https://www.youtube.com/channel/UCJWtIy5DjSFRxo6y1E2JG-Q>

Il nostro Bilancio Sociale

di Linda Legname

Mi piace aprire questo breve articolo con la frase di Helen Keller "*da soli possiamo fare così poco; insieme possiamo fare così tanto*".

Dopo la lettura dell'articolo, provate a ripensare a questa frase...

Il decreto legislativo n. 117/2017 ha previsto per gli enti del Terzo settore come la nostra Unione, l'obbligo della redazione e pubblicazione del Bilancio Sociale.

Credo non ci sia obbligo di legge più bello, arricchente, stimolante e creativo quanto quello della redazione del bilancio sociale.

Un percorso, quello della predisposizione del bilancio sociale, che è riuscito a mettere in rete e ad armonizzare le idee, la creatività, la dinamicità, l'entusiasmo dei dipendenti, dei collaboratori e dei dirigenti che hanno avuto l'onore e l'onere di partecipare alla stesura.

L'obbligo è diventato per noi un valore, un desiderio di esporre, illustrare e divulgare in maniera trasparente, chiara, approfondita e significativa i risultati delle tantissime attività che la nostra Unione svolge quotidianamente; le sfide presenti e future, i risultati sociali, le ricadute delle nostre iniziative sulle persone coinvolte e le responsabilità delle scelte.

Ci siamo accorti così che il Bilancio sociale offre la possibilità preziosa di superare la lettura fredda e burocratica di un bilancio



Linda Legname

consuntivo che, per sua natura, racchiude e rappresenta dati prettamente economici e finanziari.

Per il terzo anno l'Unione predispose e pubblica il suo Bilancio sociale. Per la prima volta, tuttavia, abbiamo voluto scegliere un'impostazione nuova, basata sull'interattività e sulla comunicazione, in un contesto arricchito da foto,

immagini, grafici e impreziosito da racconti e storie di vita vissuta dei nostri associati in ambiti diversi della loro vita.

Abbiamo voluto rappresentare e raccontare l'identità della nostra Associazione in tutte le sue sfumature: il sistema dei valori di cui siamo portatori, le scelte strategiche, i comportamenti gestionali

che determinano i risultati raggiunti e ci proiettano verso gli obiettivi e le sfide future, gli impegni nei confronti degli stakeholders, la capacità di comunicare attivamente nell'ambiente dove la nostra Unione opera.

Il Bilancio sociale così strutturato ha rappresentato una occasione stimolante per riconfermare la bellezza e l'energia del nostro "fare"; l'impegno profuso di tanti dirigenti, dipendenti, fornitori, soci, istituzioni che quotidianamente ci affiancano nel nostro lavoro. Una occasione, dunque, per riaffermare con forza l'idea, per me, davvero stimolante, che pone in evidenza la nostra Unione come "bene comune" che opera nel cuore stesso della collettività in modo

attivo, partecipato e coinvolgente.

E ancora, nello sfogliare il Bilancio 2023, ritroviamo tutto il vigore delle radici della nostra Unione; quella scia luminosa che da oltre cento anni ci guida verso il possibile e l'impossibile, incoraggiandoci ad andare oltre, a guardare oltre le innumerevoli barriere che ostacolano il nostro cammino.

Per l'edizione del Bilancio sociale 2023 ci siamo avvalsi delle nostre risorse interne ed esterne, mentre proiettati già sull'anno prossimo, ci rendiamo consapevoli e auspichiamo di avvalerci del supporto, della collaborazione e della competenza della Bocconi di Milano per garantire il necessario approfondimento scientifico in ambito di economia sociale tale da

assicurare puntualità di analisi relativamente all'impatto della nostra azione per definire un rapporto equilibrato tra costi e benefici, nel rispetto del principio di neutralità e terzietà dell'osservazione.

I vari settori operativi della struttura nazionale hanno lavorato alla raccolta dei dati e delle informazioni che abbiamo disseminato per ogni sezione del Bilancio.

Sono stati attuati momenti di consultazione e di confronto con gli organi dirigenti a ogni livello della nostra organizzazione per individuare i punti di cambiamento e orientare le misure innovative da introdurre nel processo organizzativo.

Il documento si apre con la lettera del Presidente nazionale; si articola in sette distinti capitoli e si chiude con alcune, prime conclusioni. Il Bilancio è stato sottoposto alla verifica dell'Organo di Controllo che ha attestato la conformità della sua redazione alle linee guida emanate dal MLPS. Poi sottoposto all'esame e alla valutazione del Consiglio nazionale che ha formulato considerazioni altamente positive, votando la sua approvazione all'unanimità.

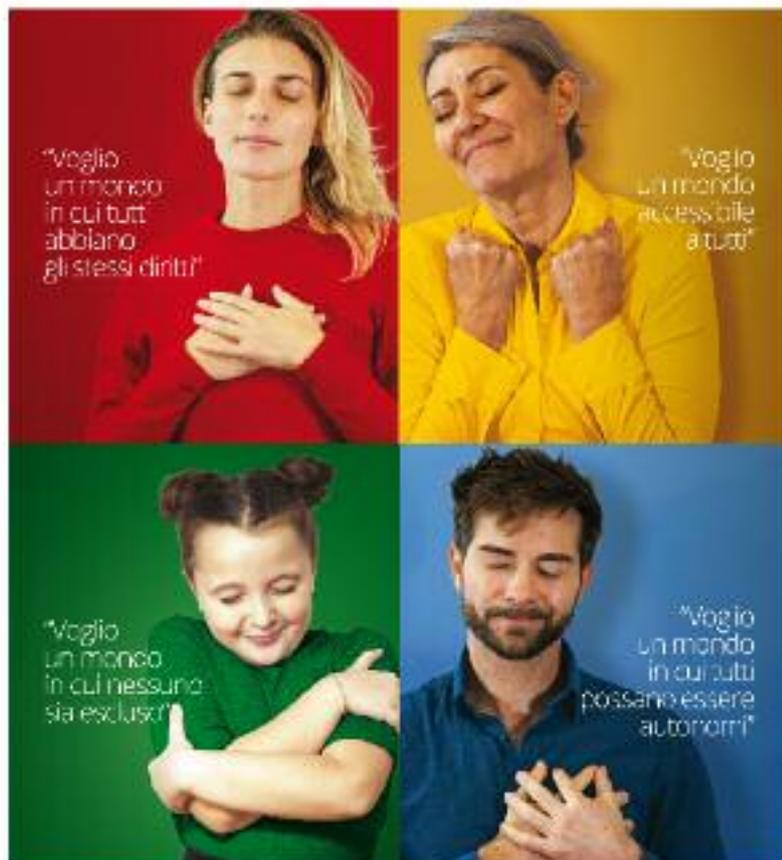
Pur consapevoli che la nuova impostazione del nostro Bilancio sociale presenta ancora qualche limitazione, soprattutto in rapporto all'auspicata introduzione di elementi comparativi e valutativi di economia sociale e di analisi statistica dei dati qualitativi, il documento ci racconta con obiettività dei risultati conseguiti e giova a spronarci nel proseguire e migliorare quel cammino di attenzione mirato ad accogliere, ascoltare, sostenere le persone cieche, ipovedenti e con disabilità aggiuntive e le loro famiglie.

Metodo, costanza, innovazione, passione e competenza devono essere faro e pilastri per la nostra crescita comune.

L'Unione non si ferma! ■

4

UNIONE ITALIANA
DEI CIECHI
E DEGLI IPovedENTI
BILANCIO SOCIALE 2023



Pronti per ammirare i campioni alle Paralimpiadi

di Amedeo Goria

Un'esperienza a un incontro di "Reading al buio" è consigliabile a tutti. Ne hanno organizzato recentemente uno a Cerveteri, la cittadina etrusca non lontana da Roma. Attraverso l'assenza di luce, il Reading al buio annulla qualsiasi distinzione tra chi legge con gli occhi, chi con le mani, chi con le orecchie. Un e-book accessibile può essere tranquillamente letto ingrandendo i caratteri, usando il display braille o l'uso della voce. Così le parole prendono forma e significato nell'oscurità. E le parole -ascoltate, lette, toccate - permettono di poter stabilire dialoghi e nuove relazioni, scoprendo diverse forme di apprendimento ed evidenziando la propria personalità e scoprendo quella altrui. Lungo preambolo, il mio, per entrare nel mondo di chi è stato colpito da qualsiasi forma di disabilità, in questo caso riguardo agli ipovedenti e ai non vedenti che del proprio disagio hanno fatto e possono fare un trampolino di lancio per rivincite e successi in qualsiasi campo delle normali attività di ogni giorno. Anche nel campo dello sport, che oggi - con la crescita



dei praticanti vittime di disabilità - vede (e il verbo vedere è voluto) sempre più donne e uomini eccellere in discipline che un tempo sembravano loro negate. È ovvio che le prossime Paralimpiadi parigine, dal 28 agosto all'8 settembre, XVII Giochi estivi, cercheranno di migliorare i risultati - in termini di partecipanti e qualità delle gare - di quelle precedenti, con le dirette televisive in tutto il mondo che diffonderanno le gesta di atleti sempre più capaci, allenati e pronti a stupire. Anche la tecnologia può aiutare a migliorare prestazioni, soddisfazione e interesse di chi guarda ogni tipo di sfida e competizione. Con discipline che ormai offrono prove di alta qualità tecnica, legate ovviamente alle varie

specificità. Con sport come l'atletica leggera che può stupire e colpire lo spettatore più o meno rispetto al calcio per ciechi - le prime partite il 1° settembre - o alla scherma, che da sempre sfrutta la notevole sensibilità del concorrente, quella magia del tocco che un atleta ipo o non vedente può possedere perché fa parte della sua predisposizione naturale e quotidiana. Abitudine che gli permette di acuire percettività, sentimento, raffinatezza, emotività necessarie nel capire la persona che si ha di fronte. Ho amici e amiche, anche celebri, e anche un noto collega che a poco a poco ha visto annebbiare la vista, che mi hanno sempre colpito, quasi stupefatto, per doti intuitive e di apprendimento, velocità nel capire situazioni e atteggiamenti altrui, riuscendo così ad attenuare le difficoltà per i propri impedimenti visivi. E anche nei tornei calcistici paralimpici, a Parigi, mi aspetto dunque di assistere a partite non solo interessanti, per le incertezze nei punteggi, ma anche avvincenti. Chiunque, da solo/a o a squadre, sarà presente, con la maglia azzurra, per un gol in più, su piste, prati, parquet e pedane. ■

A Parigi l'importante è che partecipino tutti

Redazionale

Una capitale accessibile per Olimpiadi e Paralimpiadi

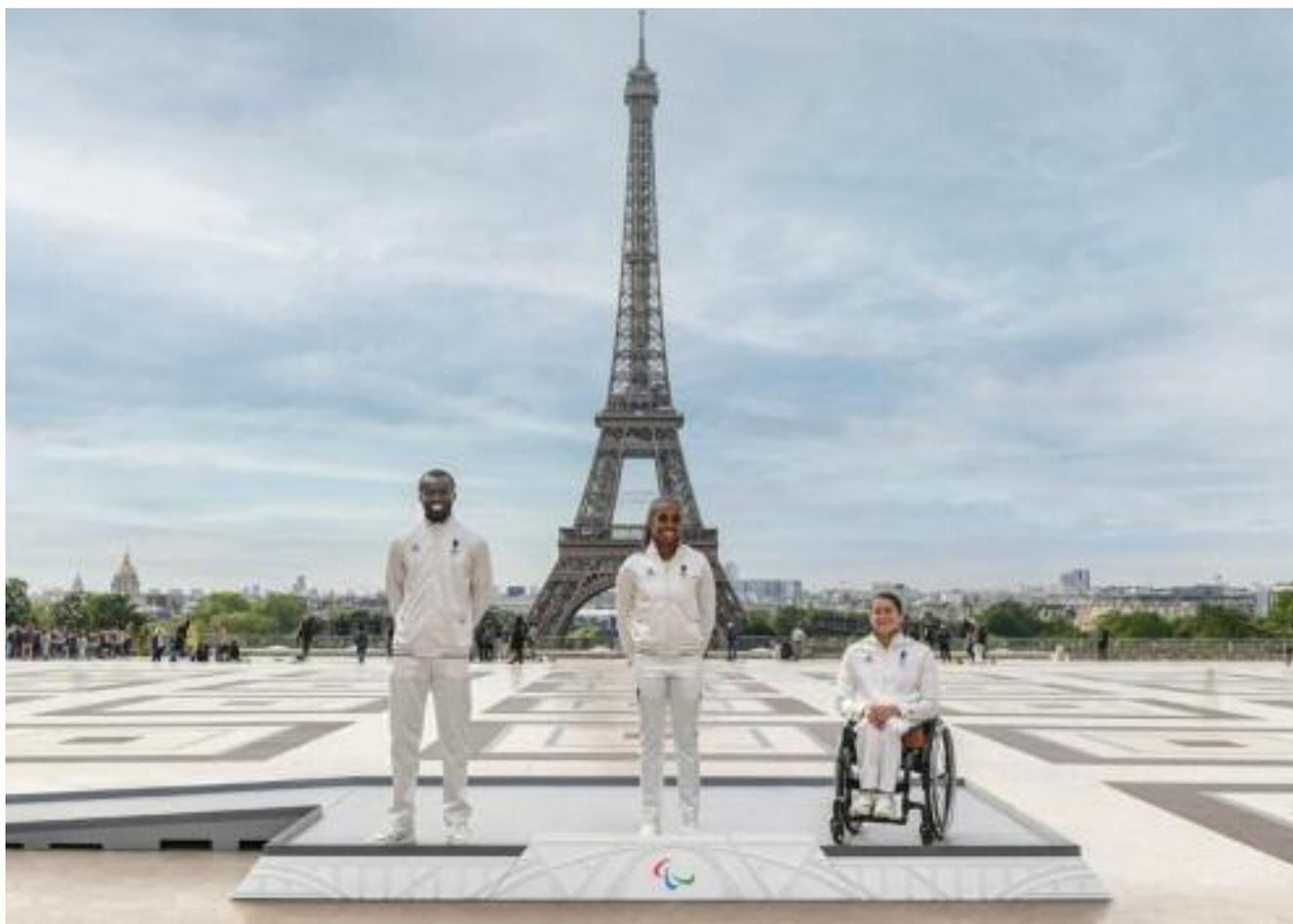
6



Parigi. Romantica, elegante, colta, capace con la sua bellezza di fare innamorare chiunque la visiti. Una bellezza che, però, adesso dovrebbe anche essere più accessibile. Infatti le Olimpiadi e le Paralimpiadi sono un'occasione che la capitale francese ha colto per po-

tenziare le infrastrutture e accogliere così al meglio i quasi 350 mila visitatori con disabilità previsti. L'obiettivo è organizzare accessi privi di barriere architettoniche nei siti olimpici e favorire una mobilità sostenibile che permetta alle persone disabili di raggiungere i luoghi dove si svolgerà

l'evento. Grazie al progetto HUA (Handic'Up Access) dedicato all'innovazione tecnica e sociale al servizio delle persone disabili e dei loro accompagnatori, sono tante le misure che Parigi ha avviato. Tra le altre, sono stati realizzati 185 chilometri di "corsie olimpiche" riservate e servizi di



7

trasporto collettivo con 150 navette nelle stazioni parigine, dedicati a chi si trova in una condizione di mobilità ridotta. Oltre a favorire il movimento, la città ha anche preparato nei luoghi di gara e di celebrazione un servizio di audiodescrizione per 37 discipline paralimpiche, personale dedicato all'accoglienza, biglietti e offerte speciali.

Lo stadio Pierre de Coubertin, intitolato al celebre fondatore dei giochi olimpici moderni nonché autore del celebre motto "l'importante è partecipare", è stato ristrutturato in un'ottica di totale accessibilità. Rampe di accesso a tutti i livelli, ascensori a norma, spogliatoi con design modulabile secondo le necessità di tutti gli atleti a mobilità ridotta, una "zona calma" per gli spettatori con disturbi uditivi. E, alla fine dei Giochi, la vittoria condivisa da tutti

sarà che le infrastrutture così migliorate resteranno a disposizione per i visitatori futuri. Purtroppo, in questi lavori straordinari è rimasta indietro la metropolitana, che oggi ha solo una linea accessibile alle persone con mobilità ridotta, ma per fortuna tutti i trasporti di superficie si sono adeguati per poter servire chiunque. Lo sport è, quindi, ancora una volta motore trainante non solo di un evento da condividere, ma dimostra anche la sua capacità di arrivare al cuore delle persone annullando le differenze e le diversità.

Nelle attività dilettantistiche come nelle Olimpiadi, lo sport resta uno dei più potenti elementi da utilizzare per favorire inclusione e accessibilità, insegnando a tutta la società e non solo a chi lo pratica a superare i propri limiti, fisici e mentali, e a percorrere nuo-

ve vie. Certo, quando queste sono i magnifici boulevard parigini che costeggiano i monumenti più famosi del mondo, l'effetto è ancora più bello. Infatti, a parte il villaggio olimpico sull'Île-Saint-Denis, tutta la capitale diventerà una magnifica scenografia sulla quale si muoveranno parte delle competizioni. Beach volley ai Champs de Mars, i giardini che circondano la Tour Eiffel, campionati di scherma sotto la cupola del Grand Palais, atletica Les Invalides, equitazione alla vicina Reggia di Versailles, il tutto con un'attenzione alla sostenibilità per ridurre l'inquinamento. Se il barone Pierre de Coubertin potesse osservare come sta cambiando la sua città proprio in occasione dell'evento da lui creato secoli fa, forse cambierebbe il suo motto perché davvero, alle Olimpiadi nello sport e nella vita, l'importante è che partecipino tutti. ■

Le fondamenta sportive di una democrazia

di Carmelo Di Gesaro

Esiste un nesso causale tra la crescita di una democrazia e lo sport?

A questa domanda si può rispondere quasi con certezza, affrontando un piccolo viaggio all'interno di alcune significative vicende sportive del '900. Tra queste, invero, troviamo atti e gesti simbolici, azioni e manifestazioni a furor di popolo la cui ricaduta è stata fondamentale per il consolidamento della forma di governo più auspicata dal sentire comune: la democrazia.

La democrazia, infatti, intesa come forma di governo in cui il potere viene esercitato dal popolo attraverso un'organizzazione basata sull'emanazione di leggi, non è sempre rappresentativa delle istanze suggerite dalle popolazioni regolatrici. Come fare allora? Come mettere a punto un sistema nazionale? Come segnare un punto capace di soddisfare le voci spesso inascoltate delle minoranze?

Lo sport, in questo contesto, si rivela uno strumento potente e vero martello del potere. Grazie alla sua capacità di unire e ispirare, può diventare il terreno comune su cui costruire un dialogo inclusivo, promuovendo valori di equità, rispetto e collaborazione. Scopriremo insieme come eventi sportivi e figure emblematiche abbiano



Mandela e Pienaar

svolto un ruolo cruciale nel superare barriere sociali e culturali, contribuendo così alla costruzione di società più democratiche e coese.

Vedremo adesso come la velocità di crescita di una democrazia, perciò, passi anche da imprese che vanno al di là delle politiche temerarie dei singoli o dalle invasioni calcolate a tavolino. Scopriremo insieme come lo sport sia stato il motore di cambiamenti epocali, e lo scenario in cui sono piombate idee in grado di influenzare con-

testi ben più ampi dello stadio che le ha viste palesarsi. Ci affacceremo dalle curve remote della storia per ripercorrere eventi che in taluni casi hanno preceduto e/o accompagnato l'evoluzione democratica di Stati immaturi e, perché no, impermeabili al cambiamento.

Una piccola e doverosa premessa d'approccio alla lettura. A tale visione positiva si contrappone inevitabilmente ciò che totalitarismi e dittature fanno e hanno fatto dello sport. In questi contesti, atleti

e discipline assumono il compito di amplificare i poteri dell'impulsore di turno, spingendo il pedale sul meccanismo moltiplicativo del sentimento collettivo e mutandolo in megafono del potere. Essendo poi un fenomeno di massa, è facile comprendere quanto possa essere determinante per veicolare una visione del mondo non sempre coerente con la realtà. È semplice, dunque, intravedere il buio che tale effetto può generare in assenza di una scintilla democratica. Tuttavia, abbiamo la prova, e qui la racconteremo, di quanto possa essere determinante l'impatto di una manifestazione sportiva nel far risplendere la luce della democrazia persino nelle situazioni più oscure.

In questo quadro, resta inteso che l'elemento comune e premiante di qualsivoglia competizione è il suo pubblico. Centinaia di persone in cerca di svago si avvicinano agli eventi con animo trasparente, carichi solo della leggerezza emotiva della passione. Un trasporto che li rende altresì uniti e deboli allo stesso tempo, come solo la forza del gruppo riesce a fare. Negli stadi, infatti, ci si fa trascinare, guidare e coinvolgere dagli accadimenti in modalità irripetibili in altri contesti.

Per fare un esempio, sono ancora vive nella memoria le celebrazioni legate alla scomparsa di Diego Maradona. Giorni e giorni di lutto, di cui tre proclamati ufficialmente nella sua nazione, per commemorare le gesta atletiche di uno sportivo dal privato torbido. Su questo esempio possiamo soffermarci per sottolineare la prima differenza tra il contesto sportivo e qualsiasi altro mondo. Pensiamo, per dire, al tracollo che tanti personaggi del cinema hanno avuto in seguito allo scandalo del #MeToo. A Kevin Spacey non è stato perdonato nulla, neppure in presenza di una sentenza di assolu-



Festeggiamenti per la conquista dello Scudetto a Napoli - 1987

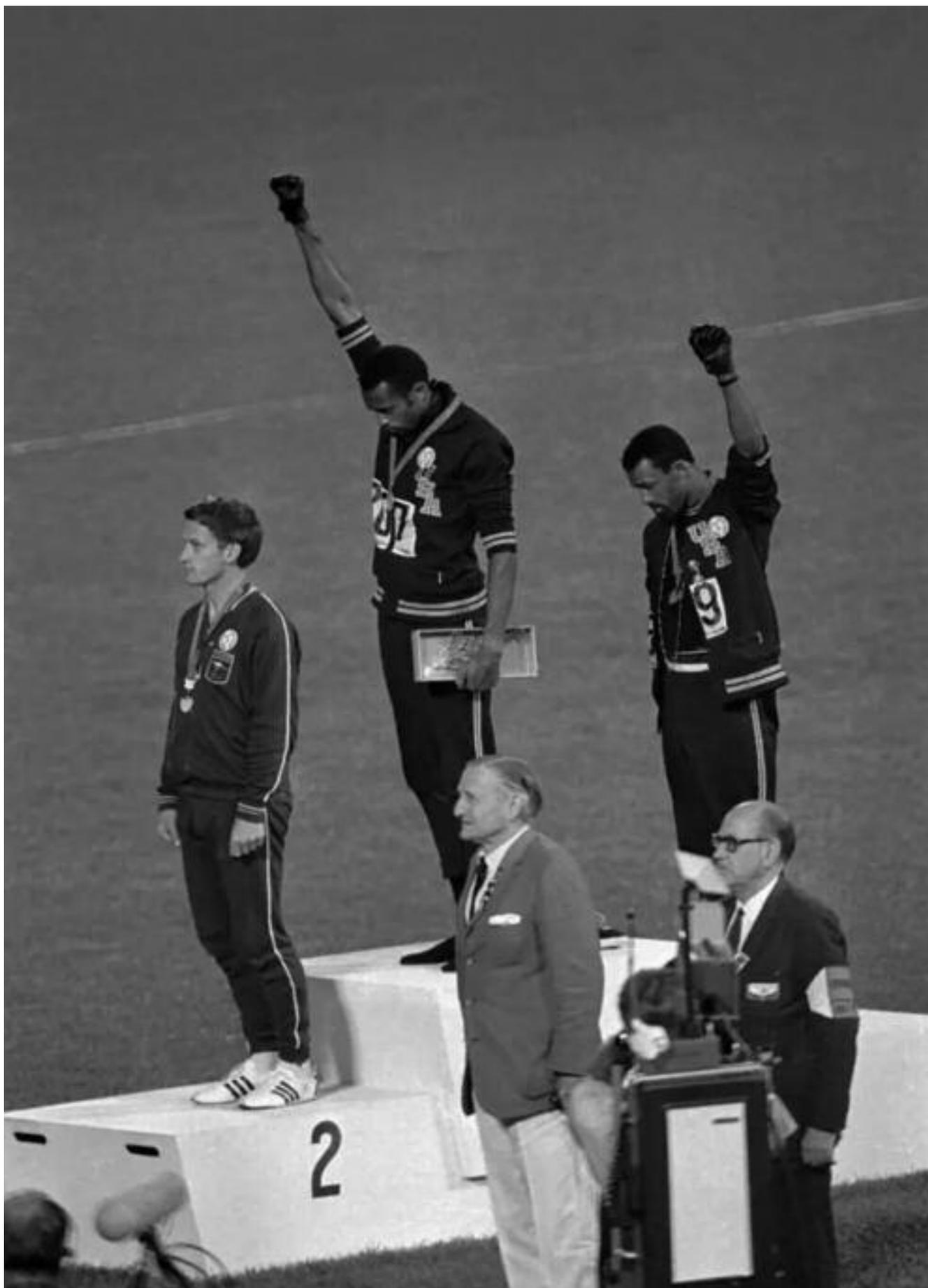
zione. Maradona, infatti, nella sua semplicità e senza mai nascondere le oscurità che lo hanno contraddistinto, è stato un veicolo politico-culturale capace di incidere nella massa più di quanto riuscirebbero a fare centinaia e centinaia di girotondi di morettiana memoria. Messaggi e gesta di un atleta, non di un reazionario, un politico, un movimentista! Un fenomeno di massa, icona indiscussa del pallone, che mediante lo sport ha restituito voce, caricato di passione e risvegliato sentimenti sopiti di milioni di persone in modo trasversale, universale.

Maradona è stato per i napoletani e per gli argentini un elemento di orgoglio, di unità, di rinascita. Un mezzo di contrasto alla povertà, all'infamia e alla rassegnazione sociale. Napoli e i napoletani, spesso trascurati dai media se non per raccontare malefatte e tragedie di un territorio oppresso, trovarono in lui un simbolo di riscatto. Chi c'era se lo ricorderà si-

curamente. Ciononostante vi starete chiedendo: ma cosa c'entra questo con la democrazia?

Maradona ha impersonificato il ruolo che Totò assegnava alla morte in una sua poesia: "una livella". Attraverso uno sport, una grande capitale considerata di serie B è arrivata in serie A, la competizione in cui esiste anche la bellezza. Napoli, con la sua capacità di gioire, ha dimostrato di meritare ciò che è sempre stata: la città della passione, dell'altruismo, della coesione sociale e della ribellione. Una città capace di liberarsi dai nazisti in solitaria, che con Diego Armando Maradona si è rimessa in "pace" con la restante parte del paese.

Quindi, cosa c'entra tutto questo con la democrazia? La risposta risiede nel potere simbolico di queste figure e nella capacità dello sport di unire e mobilitare le masse, fornendo un senso di identità e di orgoglio collettivo. Quando una città o una nazione riescono a sen-



Tommie Smith e John Carlos a Città del Messico

tirsi rappresentate e valorizzate attraverso lo sport, i sentimenti di appartenenza e coesione sociale ne escono rafforzati. E questi sono gli stessi sentimenti che possono alimentare e sostenere una democrazia, creando un terreno fertile per la partecipazione attiva e l'impegno civico.

Facciamo un passo indietro, non dico nulla di nuovo, nell'America degli anni '60 e '70, era forte e pervasivo il sentimento di disprezzo verso la comunità nera. Nonostante le proteste e le azioni di supporto non fossero assenti, c'era sempre qualcosa che mancava. Era infatti flebile quell'elemento capace di superare i confini e indignare definitivamente l'opinione pubblica. Ci pensarono allora, ancora una volta, due sportivi.

Lo scenario è quello delle Olimpiadi di Città del Messico del 1968, quando Tommie Smith e John Carlos, rispettivamente medaglia d'oro e di bronzo ai 200 metri, una volta sul podio e ricevuta la medaglia, alzarono inaspettatamente il pugno, compiendo uno dei gesti più iconici del Novecento. I due atleti, infatti, decisero di illuminare la battaglia per i diritti civili, specialmente a favore degli afroamericani. Alla premiazione arrivarono senza scarpe, indossando solo calzini neri a simboleggiare la povertà. In aggiunta, decisero di indossare un guanto nero, simbolo del Black Power, e puntarlo verso il cielo nel momento in cui allo stadio partirono le prime note dell'inno americano "The Star-Spangled Banner". «Quel gesto era mio, l'ho pensato, voluto. Mi serviva, ci serviva» disse Smith nel 1998. Questo atto, apparentemente semplice ma altrettanto rivoluzionario, che non passò inosservato, avveniva in un contesto di forte tensione sociale e tumultuoso. Pensate nello stesso anno, precisamente il 2 ottobre, a Città del Messico, capitale della nazione ospitante

della competizione, centinaia di studenti venivano uccisi dalla polizia durante una pacifica manifestazione (massacro di Tlatelolco o di piazza delle Tre culture). Negli Stati Uniti, le persone di colore venivano ripetutamente brutalizzate e in aprile veniva assassinato uno dei leader della protesta, Martin Luther King. Nel frattempo, in Sudafrica, Nelson Mandela marciava in carcere e la Rhodesia stava affrontando una terribile guerra civile. E anche ai due atleti non andò bene. Per ciò che avevano fatto, Smith e Carlos, subirono minacce di morte e l'ingiusta espulsione dalle Olimpiadi oltre che dalla nazionale statunitense. La loro carriera si interruppe prematuramente, eppure contribuirono a cambiare la storia. Oggi sono considerati due eroi, non solo dalle comunità afroamericane ma anche a livello globale. Sono un esempio vivido di come lo sport possa influenzare il mondo e promuovere cambiamenti sociali significativi.

Importante e sintomatico fu il ruolo del rugby nella riappacificazione del Sud Africa avvenuto successivamente alla liberazione di Nelson Mandela e alla sua elezione alla carica di Presidente della nazione. Mandela, infatti, dopo 27 anni di prigionia per aver combattuto l'apartheid, la politica di segregazione razziale istituita nel 1948 dal governo bianco del paese, rimasta in vigore fino al 1991, veniva finalmente rilasciato diventando il primo Presidente nero della storia del Sud Africa. 44 milioni di persone che per decenni avevano subito la pressione di una minoranza che li privava di qualsiasi diritto, dovevano adesso imparare a convivere per ricominciare. Su iniziativa dello stesso Presidente e in occasione dei mondiali di rugby del 1995 che si sarebbero svolti proprio in Sud Africa, passò il nuovo inizio. Nelson Mandela, motivando e coinvol-

gendo il capitano della squadra, il bianco e biondo Francois Pienaar, gli "ordinò" di accompagnarlo nell'impresa di unificare il paese conquistando una vittoria che sarebbe stata rivoluzionaria. Un'impresa sportiva impensabile fino ad allora e che doveva necessariamente riuscire in entrambe le direzioni. Erano infatti un bianco e un nero che lottavano con lo stesso orizzonte: uno a guida della squadra e l'altro per il futuro del paese, con l'intento di unire un popolo che non era mai stato uno, attraverso le emozioni.

Al grido di "one team, one nation", i due si fanno carico della sfida: uno politicamente e l'altro sportivamente. Gli Springboks, che schieravano solo un giocatore meticcio, sostenuti sempre più dai neri, attratti ora da uno sport fino ad allora appannaggio esclusivo dei bianchi, spingono dagli spalti partita dopo partita. Una vittoria dopo l'altra li porta a una finale epica contro i favoritissimi campioni della Nuova Zelanda. Ed è qui che si compie il miracolo. I sudafricani, bianchi e neri, alzano simbolicamente la coppa della riappacificazione e al grido di 'Nelson, Nelson, Nelson...' festeggiano per giorni sotto la stessa bandiera.

Con queste tre storie abbiamo dunque evidenziato la centralità e il ruolo che lo sport riveste in contesti assolutamente diversi tra loro, con atleti e discipline variabili ma che hanno un denominatore comune come molla: la scintilla della democrazia e l'uguaglianza dei diritti. Abbiamo constatato cosa significhi la partecipazione in periodi non così lontani dai nostri, e gli effetti positivi che può generare anche nelle popolazioni inclini a respingere la coesione scambiandola per "tradizione". Abbiamo il dovere di riconoscere allo sport il ruolo di motore, se non proprio l'essere uno dei pilastri, della democrazia. ■

Arrigo Sacchi, la filosofia del profeta del calcio e la sua eredità

L'intervista di Carmelo Di Gesaro

12

Per introdurvi a questo lavoro, voglio subito mettere le cose in chiaro e vi rivolgo una domanda: sapete quanto è difficile intervistare un profeta? Probabilmente no. Pertanto, per offrirvi un'unità di misura sul tema, allargando un attimino la prospettiva, vi chiedo ancora: avete mai letto un'intervista a Gesù? No. È un'assurdità e siamo totalmente d'accordo. Ma se l'aveste trovata, secondo voi, sareste riusciti a decifrare le metafore, le mezze frasi, i non detti, le frecciate che vi si nascondono? Personalmente, solamente pensando, mi convinco sempre di più che la risposta sia un netto 'no'. Bene. Adesso, facendo le dovute proporzioni, spostiamo la questione sul piano sportivo, mettendo nel mirino Arrigo Sacchi, l'allenatore più enigmatico nella storia italiana del calcio.

Se siete tra i pochi che non sanno nulla su Arrigo Sacchi, è fondamentale incamerare l'informazione principale della sua carriera: è stato il tecnico che ha stravolto il modo di giocare a calcio, partendo soprattutto dal pre-partita. A lui si deve il metodo di preparazione atletica performante,



Arrigo Sacchi e Carmelo Di Gesaro



Arrigo Sacchi

durissima e di altissimo livello, oggi molto diffuso, affiancato a un uso straordinario della tattica di gara. Con Arrigo in sella, invero, la difesa e il pressing diventano i due capisaldi di un lavoro di squadra, che in precedenza cedeva il passo prevalentemente al talento e alle fortune dei singoli atleti in rosa. Facendo un tuffo nel passato, abbiamo nella memoria il Cagliari di Riva, la Lazio di Chinaglia o ancora la Fiorentina di Antognoni. Ecco, quello era il passato, il cosiddetto "A.S.": il mondo prima di Arrigo Sacchi (vedi a volte le coincidenze n.d.r.). Arrigo dunque rappresentava la novità assoluta, il tecnico che spodestava dall'olimpico l'espressione dell'estro e la libertà individuale. Il mister che organizzava la squa-

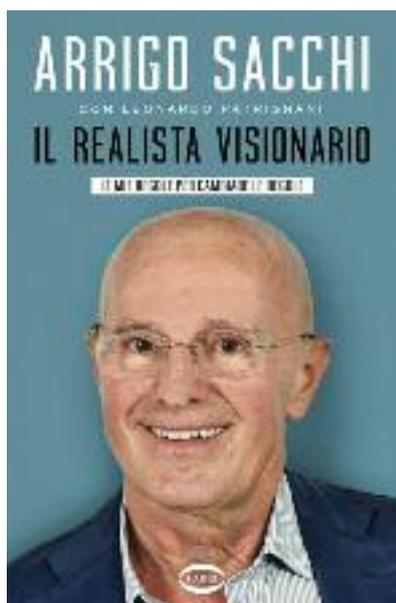
dra facendo leva su un calcolo estremo delle tempistiche di gioco, del fuorigioco, dei singoli ruoli e della organizzazione a zone, con l'obiettivo di raggiungere grandi prestazioni collettive. E ci riusciva.

In tutto ciò, questa che poi è stata classificata come una vera "filosofia" di gioco, giungeva nel periodo calcistico nazionale passato alla storia come il momento d'oro del calcio italiano. Per il nostro paese, infatti, gli anni '80 e '90 sono certamente coincisi con l'allineamento dei pianeti perfetto, dove fortuna, soldi e miracoli hanno fatto il paio con altrettanti grandi Presidenti. Tra queste, però, di sicuro, l'anomalia stupefacente è stata proprio la maestria del tecnico di Fusignano, il pre-

paratore di uomini, sedutosi sulla panchina del rinato Milan di Berlusconi senza possedere grandi esperienze pregresse e senza aver mai giocato tra i professionisti.

Tutta questa premessa per arrivare ad oggi, giorni in cui il tecnico si gode una meritata pensione e, per non rinnegare il titolo di profeta che gli fu conferito all'apice della carriera, ancora impegnato trasmette le sue idee attraverso i libri. Tra questi, l'ultimo, presentato al Salone di Torino nel 2024, è "Il realista visionario. Le mie regole per cambiare le regole", edito da Cairo editore con la collaborazione autoriale di Leonardo Patrignani.

In questo testo il "Profeta di Fusignano", come recita il retro di copertina, "apre idealmente le



Copertina del libro

liberarsi dal proprio club alla scadenza del contratto, senza subire ripercussioni sulla carriera.

Possiamo considerare tale fatto storico, che non ha mai smesso di generare polemiche in ambito sportivo, il terremoto che ha cambiato l'intero sistema calcistico europeo. Uno scossone che ha rivoluzionato gli equilibri nelle massime serie, i vivai e le giovanili dei club, le formazioni titolari, con ricadute politiche in termini di peso specifico delle leghe nazionali e non solo. In qualche modo, anche la fine dello strapotere del calcio italiano degli anni '80 e '90.

E adesso, buona intervista.

D: Buongiorno, Mister. Ci troviamo alla presentazione del suo libro *Il realista visionario*. Scorrendo le pagine, mi sono accorto da subito che questo libro vuole motivare una nuova generazione di persone, ripartendo dalla sua filosofia. È corretto?

R: Quando allenavo, volevo delle persone affidabili in un paese poco affidabile. Volevo delle persone che disconoscessero l'individualismo, l'egoismo, l'invidia, le gelosie. Volevo delle persone di alto livello come individui. E volevo essere l'allenatore che dava loro una guida, non solo nel gioco.

D: A partire da questo, secondo lei il sacchismo è ancora presente nella cultura calcistica di oggi?

R: No. In Italia per la prima volta ci sono degli allenatori "strateghi", non era mai successo. Io non ero un "allenatore italiano" (sorridente) e mi hanno copiato in tutto il mondo.

D: Però è un'eredità che in qualche modo ha lasciato al calcio e agli allenatori italiani. Pensiamo ad Ancelotti...

R: Sì, nel calcio italiano... però, vede, Ancelotti era uno dei nostri!

D: Ok, ma c'è ancora qualcuno dei nostri in questa Italia che sembra aver abbattuto tutte le sue barriere?

R: No, il calcio è il riflesso della storia e della cultura di un paese, e la nostra storia e cultura oggi, purtroppo, non sono di alto livello.

D: E il calcio?

R: E il calcio... ieri sera, per esempio, c'erano tre squadre in campo, tutte guidate da allenatori strateghi. Ora, diceva Sun Tzu, cinquemila o seimila anni avanti Cristo, quando lo stratega incontra il tattico, per il tattico c'è già odore di sconfitta. Questo è il motivo per cui anche una grande squadra come la Juventus, che ha partecipato più di tutte alla Coppa dei Campioni, ne ha vinta solo una e gliene hanno dato una seconda. Punto e basta.

D: Le faccio un'ultima domanda per chiudere. Secondo lei, la sentenza Bosman ha rappresentato, diciamo, il muro di Berlino per il calcio?

R: No, quelle del muro di Berlino erano cose più serie.

D: Grazie Mister, buona presentazione.

R: Grazie a lei.

Nota per i polemisti. Quanto appena detto non esprime l'idea che un tempo non ci fossero grandi allenatori, penso a Bearzot, Herrera, Liedholm. Tuttavia, ognuno di loro aveva sempre bisogno dei singoli campioni e non faceva dell'organizzazione minuziosa, direi ossessiva, della stagione, con la preparazione atletico-tattica collettiva, il proprio caposaldo. Questa è la differenza. ■

porte del suo spogliatoio per rivelarci i suoi segreti professionali e valoriali". E su questi valori ho voluto intervistarlo, chiudendo la chiacchierata, come leggerete, ponendo l'accento su una provocazione in merito alla sentenza Bosman.

Per chi non lo sapesse, la sentenza Bosman, emessa il 15 dicembre 1995, cambiò il sistema dei trasferimenti dei calciatori europei, modificando anche le regole sul numero dei tesseramenti possibili per le squadre del continente. I giudici stabilirono che gli atleti europei potessero trasferirsi gratuitamente alla scadenza del contratto in un altro club appartenente sempre a uno stato dell'Unione; inoltre, fu concessa la possibilità di firmare un pre-contratto gratuito con una nuova società nei sei mesi precedenti la scadenza. La sentenza, infine, impedì alle varie leghe continentali di porre un tetto al numero di stranieri, qualora ciò risultasse discriminatorio verso gli atleti dell'Unione. Da allora, le squadre di calcio europee non hanno più l'obbligo di rispettare il numero massimo di giocatori "non nazionali" per squadra, precedentemente fissato a tre, e gli stessi sportivi possono

Sulla pelle, nelle vene, nei nervi, tra le idee

di Alessio Tommasoli

La visita multisensoriale ai Musei Vaticani

Sono di fronte al dipinto della Deposizione, di Caravaggio, una delle sue creazioni più potenti, ricca di un'espresività che esplode dai volti di ognuno dei personaggi e dai particolari simbolici che li circondano, inseriti in un gioco di luce che stacca ogni cosa dalla tela, portandola al di fuori, accanto allo spettatore che si ritrova ad esser parte integrante dello spazio prospettico del quadro.

È così che me lo hanno sempre spiegato, i libri, gli studiosi, le guide: è così che lo ricordo, quando ancora i miei occhi mi permettevano di vederne l'essenza, l'anima racchiusa nei dettagli.

Oggi, però, lo sto vedendo di nuovo. O, forse, sarebbe più giusto dire che ci sto entrando come non ci sono mai entrato prima, perché lo sto percependo con tutti e cinque i sensi: lo guardo con gli occhi, per quanto questi me lo concedano, ma poi li chiudo e mi lascio condurre dalla guida che mi è accanto, la responsabile delle visite multisensoriali dei Musei Vaticani.

È la dottoressa Isabella Sandri e la si può vedere aggirarsi



elegante nelle stanze del Museo portandosi dietro una strana borsa. La definisce la "borsa di Mary Poppins": scherza, ma nemmeno troppo, perché, ogni volta che la apre, tira fuori un oggetto straordinario. Ora, di fronte alla Deposizione, estrae un velo di stoffa che emana un odore intenso, e me lo mette tra le mani dopo averle sollevate dalla splendida riproduzione tridimensionale del dipinto, attraverso la quale mi ha guidato alla scoperta di particolari che gli occhi frettolosi non vedono (e tantomeno quelli ipovedenti): "questa stoffa è molto antica", dice, "era della mia trisnonna, certo, non antica come la Sindone nella quale Caravaggio ha avvolto il suo Cristo, ma simile, soprattutto nell'incenso e la mirra che la improfumano, come si usava all'epoca per coprire l'odore intenso della carne ferita". Poi torna a frugare dentro la borsa, fino a trovare qualcosa che mi mette tra le mani, è una pianta, quella che mi ha appena fatto toccare sulla riproduzione, sotto il Cristo, emergente dalla pietra marmorea levigata, la pietra tombale posta da Caravaggio alla base del dipinto: "si chiama Tasso Barbasso", spiega Isabella, "e simboleggia la redenzione e la rinascita, la maturazione del tempo che porterà alla resurrezione".

E allora, eccomi di fronte alla Deposizione di Caravaggio, ancora e per la prima volta, come ancora sono in visita ai Musei Vaticani, ma per la prima volta mi rendo conto di cosa significhi veramente "visita multisensoriale".

Eppure tutto era partito come un'affascinante visita tattile, sospinta dall'entusiasmo di una guida che si emoziona e racconta tutta l'arte che incontra come ci si trovi di fronte per la prima volta: le mani scoprono i lineamenti e le torsioni fisiche di marmi scolpiti decine di secoli fa, che prendono



vita nei racconti di Isabella, rompendo quel muro che si alza tra la nostra realtà attuale e il mondo antico, fatto di magie, miti e leggende, capace di diventare presente nell'immortalità delle emozioni umane. Un intero museo vuoto di turisti, tutti ammassati tra le stanze di Raffaello e la Cappella Sistina, dimenticando lo spazio magnifico (anche a livello architettonico) del Museo Pio Clementino, voluto, nel XVIII secolo, dai papi Clemente XIV e Pio VI per raccogliere i più importanti capolavori marmorei dell'antichità greca e romana custoditi in Vaticano.

Ma è di fronte ai capolavori

pittorici che la visita diventa realmente multisensoriale, quando le tele e i loro colori prendono forma concreta grazie alle accuratissime riproduzioni tridimensionali poste al di sotto di tanti quadri, molte delle quali, come spiega Isabella, sono state realizzate dalla mano appassionata di Loretta Secchi, storica dell'arte, curatrice del Museo Tattile Anteros e docente all'Università di Bologna in psicologia della percezione tattile e pedagogia speciale delle arti. Come quella, incredibilmente complessa, che riproduce il ricchissimo dipinto della Trasfigurazione di Raffaello: "è il risultato di una sfida lanciata da Debora Tramentozzi,

un'ex studentessa universitaria non vedente che ha entusiasmato il pubblico con una conferenza fatta su Ted Talk dal titolo 'Sei sicuro di vedere l'arte?', racconta Isabella, rivelando come intorno all'Ufficio Attività Didattiche dei Musei Vaticani si sia creato un vero e proprio circolo intellettuale di appassionati, storici dell'arte, restauratori e professori universitari. Come Maurizio De Luca, ex docente di Restauro e Ispettore ai restauri dei Musei vaticani, del quale, proprio di fronte al dipinto di Raffaello, Isabella estrae dalla borsa uno strano pezzo di legno e tela: "questa è una sua accuratissima riproduzione della tela usata da Raffaello, ma anche da Caravaggio", dice esortandomi ad esplorarla con le dita, "senti il materiale, l'impronta lasciata dal colore, le venature delle pennellate, e poi la struttura in legno che la sorregge e i puntini dietro la tela che custodiscono la pittura".

Inutile descrivere la sensazione nel trovarsi tra le mani un oggetto simile, del quale anche l'odore concorre a distruggere la distanza tra il visitatore e l'opera d'arte che è lì, a pochi metri, ma che sa diventare irraggiungibile, non solo per chi ha un deficit visivo.

Come possono diventarlo gli incantevoli Angeli Musicanti di Melozzo da Forlì, forse ancor più distanti nella loro forma eterea di affreschi. Per questo, sotto le pareti che abbelliscono, c'è una tavola tattile dove le mani possono scoprire i loro colori diafani. Ed è proprio qui che Isabella estrae un liuto, uno degli strumenti musicali che hanno tra le mani gli angeli, e lo fa suonare, emettendo solo poche note, sufficienti a dare vita al movimento fluttuante dell'affresco, improvvisamente nitido oltre ogni opacità visiva.

Sono trascorse due ore e Isabella vorrebbe trattenermi ancora,

raccontarmi ancora tanto, condividere il suo entusiasmo. "Allora concludiamo con statua della Pietà", dice sorvolando a malincuore Giotto e deglutendo le centinaia di parole che avrebbe voluto regalarmi, "così chiudiamo il cerchio di Michelangelo che abbiamo aperto all'inizio della visita", quando mi aveva portato, quasi gelosamente, ancora nel mezzo della folla di turisti inconsapevoli, di fronte alla riproduzione della statua della Madonna di Bruges: "è stata scoperta una lettera misteriosa di Michelangelo al padre, in cui gli chiedeva di 'chiudere la donna nella cassa e mandala dove sai'", racconta bisbigliando, mentre i turisti curiosi iniziano a ronzarci intorno vedendoci esplorare la scultura con le mani, "perché i papi e i cardinali per cui lavorava non dovevano sapere che si dedicava ad altri committenti". La connessione tra la Madonna di Bruges e la Pietà che vediamo alla fine è emozionante, soprattutto al tatto: "ci sono particolari di entrambe le statue che si colgono davvero solo toccandole", spiega Isabella, "toccando i corpi, la loro postura e la tensione dei loro muscoli, soprattutto quello del Cristo che già da bambino si slancia con una parte del corpo lontano dall'abbraccio della madre, come attratto



da un destino inesorabile".

Fa venire i brividi questo marmo che sotto le mani non è più marmo, ma pelle sulla mia pelle, vene pulsanti e nervi tesi, tra le mie idee: "Tocca questo intreccio di mani e senti come quella della Madonna lo stringe, mentre quella piccola del figlio scivola via, forse fugge o forse è trascinata da una forza esterna alla scultura, qualcosa che potrebbe essere il nostro stesso sguardo, noi che rappresentiamo quell'umanità per la quale Cristo si deve sacrificare, tornando tra le braccia della madre da sacrificato nella postura della Pietà".

Ed è proprio davanti alla composizione della Pietà che Isabella mi saluta, regalandomi un interessantissimo aneddoto col quale si traccia una linea di continuità fortissima tra l'arte classica e quella contemporanea, dimostrando come sia l'essenza stessa dell'arte ad essere inclusiva: "Conosci lo scultore cieco Felice Tagliaferri?", mi domanda ricevendo la mia risposta affermativa, "un personaggio unico, insieme al quale abbiamo esplorato col tatto questa riproduzione della Pietà, e lui, sul momento, si è fatto dare della creta che ha modellato riproducendo seduta stante i volti della Madonna e del Cristo, sulla base dei quali, poco dopo, ha creato la sua Pietà Ribaltata, dov'è il Cristo a sorreggere la Madonna, come simbolo di sostegno dell'uomo alla lotta contro la violenza sulle donne, lasciando la figura maschile grezza e invitando chiunque volesse a dargli il proprio colpo di scalpello, in uno scarico di tensioni, di pianto e di nervi, per tirare fuori, da qualcosa di freddo come il marmo, l'uomo sano".

Sulla pelle, nelle vene, nei nervi, tra le idee: l'emozione più potente è quella che si prova attraverso tutti i sensi. Qui ai Musei Vaticani. ■

Autobiografia dei miei cani

di Sandra Petrignani

Ho sempre avuto cani ad accompagnare la mia vita. Al momento ne ho quattro. Vivo in campagna, altrimenti non potrei. Sono cani simpatici, arrivati a me per vie diverse. Nessuno è di razza, perché non sono stati scelti, ma forse è più giusto dire che sono stati loro a scegliermi: cani trovati, cani rifiutati, cani scartati. Tutti bellissimi, perché la felicità rende belli e loro sono molto felici di stare con me dopo aver sofferto varie peripezie di cui io posso, in alcuni casi, solo immaginare. Per esempio, uno di loro, avuto diversi anni fa, sicuramente - penso - fosse della pattuglia dei cani "sedotti e abbandonati", diciamo così. Ecco come racconto il nostro incontro nel mio ultimo libro, Autobiografia dei miei cani:

Capitò che un cane lupo saltasse in mezzo alla strada che stavo percorrendo verso Amelia. Faceva sbandare le auto e rischiava di essere investito perché, disperatamente, cercava di fermarle. Nessuna però si fermava. La mia sì. Ho accostato e aperto lo sportello. Lui è balzato dentro sistemandosi sul sedile. Ci siamo guardati.

«E adesso che si fa?» gli ho chiesto.

Mi ha appoggiato una zampa sul braccio. Non aveva collare.

«Sei stato abbandonato? Ti hanno portato in macchina lontano da casa in modo che non ti potessi orien-



Sandra Petrignani

tare riconoscendo gli odori? Hanno aperto lo sportello, tu sei balzato giù pensando di fare una corsetta e sono ripartiti, vero? Quando ti sei girato a cercarli, non c'erano più».

Il veterinario disse che doveva andare per i due anni. E uno si sbarazzò di un cane che magari ha già tenuto con sé tutto quel tempo? «Forse i padroni dovevano partire per le vacanze e non sapevano a chi lasciarlo. Succede continuamente», ha detto il veterinario...

Sì, purtroppo succede continuamente. E adesso è estate e succede ancora di più. Leggo in Internet: in Italia ogni anno vengono abbandonati 50 mila cani e

80 mila gatti che vanno a incrementare il numero di randagi, pari a circa 900.000. Cifre spaventose. Alcuni di questi animali finiscono investiti, altri vengono rinchiusi in canili, altri tornano allo stato brado, una minima percentuale trova una nuova sistemazione, non sempre ideale. Le motivazioni, oltre alla partenza per le vacanze e il non voler pagare per il pensionamento temporaneo del proprio animale, sembra siano queste: cucciolate indesiderate, traslochi in appartamenti più piccoli, sopravvenuti problemi economici, allergie di qualche membro della famiglia, morte del proprietario, comportamento im-

previsto e problematico della bestiola, e anche: semplice perdita d'interesse per accompagnare la propria vita a quella di un cane o altro animale una volta constatato che la cosa richiede un serio impegno.

Ancora aneddoto personale. Una mia cana si è fatta mettere incinta poca prima della sterilizzazione. Un simpatico briccone di passaggio, un vicino di casa in campagna che poi ho individuato per la somiglianza dei cuccioli, è riuscito a "sedurla" e, come si dice, la frittata era fatta. Siccome Cristina, questo il suo nome, è di piccole dimensioni e, appunto, alla sua prima gravidanza, i cuccioli furono solo due. Restarono con lei i regolamentari tre, quattro mesi durante i quali ho provveduto a cercare per loro buone sistemazioni. E in effetti una si è dimostrata buonissima, l'altra meno. Si trattava di una famiglia numerosa: una coppia mista, lei italiana, lui americano, piena di figli, sei. Vivevano in campagna e questo mi sembrò una buona cosa. Per tre anni tutto filò liscio: il cagnolino mi sembrava contento (non ho mai smesso di informarmi e l'avevo anche rivisto due volte). Ma un giorno mi chiamano per chiedermi aiuto: potevo tenere Rudy, questo il suo nome, per tre mesi, da giugno a settembre? Mi allarmo: che succede? Succede che hanno deciso di trasferirsi negli Stati Uniti, ma non hanno proprio deciso, passeranno l'estate in California per vedere di trovare una casa e intanto saranno ospiti di parenti. Sono in tanti, portare pure il cane sembra troppo. E poi c'è l'aereo: 2000 euro. E se si trasferiranno definitivamente toccherà ripagare. Spendere per un cane quella cifra va bene, ma il doppio!

Acconsento a prendermi Rudy per tutta l'estate, perché - lo confesso - non lo avevo mai



Copertina del libro

dimenticato e una voce interiore mi diceva che non potevo lasciarlo nei guai: che fine gli avrebbero fatto fare se mi rifiutavo di ospitarlo? E così Rudy venne ad abitare con noi. Avevo già tre altri cani, una era la sua mamma fra l'altro, anche se non credo si siano riconosciuti. Ma comunque i miei lo accolsero calorosamente, e lui... lui si abituò subito alla nuova situazione. Anzi, se ne mostrava entusiasta. Questo un po' m'insospettì. Ma come? Nessuna tristezza, nessun muso lungo, nessuna nostalgia? «È così che vuoi bene ai tuoi padroni?» gli chiedevo, e lui si limitava a fissarmi negli occhi e a scodinzolare.

I sospetti divennero certezza, che Rudy sarebbe rimasto con me, quando lo portai dal veterinario e risultò privo di microchip ma anche della più elementare vaccinazione. Naturalmente non era sterilizzato. Provvidi a tutto col consenso dei presunti padroni lontani. Passarono i fatidici tre mesi e intanto mi ero affezionata moltissimo al nuovo arrivato e temevo il giorno della restituzione.

Ma quel giorno non venne mai e Rudy è sempre con me, con noi. E sta benissimo. I suoi padroni, finite le mie telefonate per consultarmi sul da farsi, erano completamente scomparsi. Nemmeno un messaggino per chiedere: come sta? Per informarmi su un loro eventuale ritorno. Niente.

Mi sono presa la libertà di svergognarli su Facebook, prima di liberarmi della loro "amicizia", e va bene così: Rudy e io e gli altri cani siamo molto felici insieme, è una creatura dolcissima. Ci facciamo molte chiacchierate con lo sguardo e anche a parole io, con piccoli frastornanti abbaì lui. Ma è inutile che io mi chieda: come hanno fatto a rinunciare a una bestiola così tenera? Vorrei chiederlo anche a tutti i mascalzoni che abbandonano i loro animali. Ma a che serve? Le persone spregevoli non hanno il senso di essere spregevoli. E dunque, tutto quello che possiamo fare noi, noi che amiamo sul serio gli esseri non umani, spesso molto più umani di noi, è fare loro spazio e aiutarli a cavarsela quando ne hanno bisogno, quando qualcuno con crudeltà e leggerezza tenta di sbarazzarsene. E loro aiuteranno noi: ne sono una prova lampante i cani che accompagnano i ciechi e tutti quelli che rendono meno solitaria la vecchiaia di uomini e donne o che fanno compagnia a tanti bambini solitari o malati. Insistere su questo diventa un esercizio di retorica e non voglio farlo. Voglio però sottolineare, avendone prove infinite, la sensibilità degli animali, la loro capacità di provare dolore, vero dolore, per la perdita di un affetto su cui contavano. Perché non è solo la ciotola della pappa che cercano. Cercano, come tutti gli esseri viventi e senzienti, l'amore.

Questa parola che tanti pronunciano a vuoto, senza riempirla di sostanza. ■

Fotografare l'invisibile con Notturmo

di Silvia Colombini

19 Agosto Giornata Mondiale della Fotografia

20

Se chiedi a un fotografo il significato della sua arte, che si occupi di foto artistiche, reportage, ritratti, moda, ti sentirai rispondere che i suoi scatti riportano la sua visione del mondo, cercano di catturare la realtà o di rappresentarla come lui la vede. In qualche modo, è il suo sguardo che interpreta il mondo e lo restituisce nell'immagine fotografica. E lo stesso accade, anche se sembra un paradosso nel mondo contemporaneo dove apparire e farsi vedere sembra l'unica modalità di esistere, anche per i fotografi non vedenti, che con il loro sguardo particolare raccontano la realtà come appare a loro. Nelle loro opere suggestive, mostrano una visione percepita attraverso tutti i sensi, carica di emozione, dove il loro sguardo sembra cogliere molto di più, dove immaginazione, tecnica e realtà si fondono restituendo emozione e verità. Come tutti i processi creativi, anche la fotografia consente di esprimere se stessi. Di questo si occupa Notturmo Onlus, associazione creata nel 2018 dal fotografo Massimo Cangeli e dalla filosofa Debora Di Cugno, Presi-

dente di Notturmo che ha risposto alle nostre domande, che si occupano di divulgare e insegnare un'arte immersiva, sensoriale e accessibile a tutti.

D. Come e perché nasce Notturmo?

R. Notturmo nasce dall'amore per l'arte e la volontà di rendere qualsiasi forma d'arte immersiva e accessibile a tutti. Ciascuno di noi ha un modo proprio di stare al mondo e di percepirlo in base alla propria sensibilità. Noi vogliamo che l'arte sia fruibile da

tutti e possa far vibrare le corde dell'anima di chiunque ne viene a contatto. Arte è ciò che fa bene all'anima e ciò che ci salva in un mondo che va troppo veloce, perciò è importante fermarsi, respirare e sentire, sentire con tutti i nostri sensi per riappropriarci di una realtà che è solo nostra.

D. Che cos'è la fotografia sensoriale?

R. Nello specifico, la fotografia sensoriale è una foto che va al di là del visibile... Ci piace immaginare le fotografie come un mondo magico, uno scrigno che si



apre e custodisce al suo interno suoni, profumi, sapori, racconti... Abbiamo pensato perciò di rendere la fotografia sensoriale restituendole tutte quelle percezioni che a prima vista non vengono mai percepite. Tutto questo trasforma la fotografia in un viaggio incantevole che abbraccia tutti in un concetto straordinario di accessibilità universale. È un viaggio con l'immaginazione, d'altronde fotografare e immaginare sono un po' la stessa cosa

D. Nei vostri laboratori i fotografi insegnano il mestiere ai giovani non vedenti. Come funziona il processo di apprendimento?

R. I workshop fotografici che organizza Notturmo partono quindi da una straordinaria abilità dell'essere umano: l'immaginazione. Immaginare è il principio primo di ogni creazione, non puoi realizzare nulla se prima non hai "visto" nella tua mente e nel tuo cuore ciò che vuoi ottenere. Così facciamo per la fotografia: decidiamo con i partecipanti - che siano persone con disabilità o meno perché la vera inclusione e la condivisione - cosa vogliamo fotografare, come lo immaginiamo cercando di sforzarci di percepire qualsiasi tipo di sensazione, decidiamo che emozione vogliamo trasmettere, che cosa vogliamo raccontare... Solo dopo tutto il processo immaginativo siamo

pronti a prendere la macchina fotografica tra le mani, facciamo una breve esplorazione dello strumento e cominciamo a scattare. Per le persone non vedenti la fotografia qui si affida completamente alle altre percezioni, agli altri sensi. Ci piace pensare che si immortalano attimi grazie alla fotografia, non semplicemente immagini. Ammetto che ci divertiamo anche a giocare con le luci e per le persone non vedenti a questo punto il compito diventa ancora più arduo, ma ci aiuta l'immaginazione come sempre, un po' di teoria e un po' di pratica assieme a tutto ciò che possiamo sentire con i sensi, ad esempio il calore della luce, ma senza scottarci!

D. Cosa può offrire l'esperienza fotografica a un giovane non vedente?

R. L'esperienza fotografica per un giovane non vedente è innanzitutto un momento di condivisione, scoperta, conoscenza, sperimentazione. Grazie alla fotografia abbiamo la possibilità di soffermarci su qualcosa che solitamente ignoriamo perché andiamo sempre di corsa: il qui ed ora. Che cosa sento in questo momento? Come mi sento in questo momento? Che cosa immagino in questo momento? E che cosa vorrò sempre portare con me in questo momento? La tecnologia può anche aiutarci a descrivere ciò che abbiamo di fronte a noi se noi non

vediamo, ma... Se ci soffermiamo a vivere pienamente il qui ed ora possiamo imparare a vedere noi con la nostra visione il mondo che ci circonda. Vediamo tutti in modi diversi e c'è chi con gli occhi non vede per nulla ed usa altri sensi, ma è pur sempre vedere! Non vorrei osare nel dire che un laboratorio fotografico possa essere una buona occasione per imparare a vedere... dentro e fuori di noi. Svincolando la fotografia dalla sola percezione visiva ci rendiamo conto che non solo diventa accessibile a tutti senza dover ricorrere a chissà quale tecnologia, ma possiamo sperimentare la bellezza di un mondo con infinite sfaccettature. Questo vogliamo che una persona non vedente porti con sé dopo aver partecipato ad un corso di fotografia: l'essere andato oltre una visione del mondo delineata solo da chi vede con gli occhi. La condivisione di un'esperienza con persone mai viste prima. L'aver saputo immortalare un momento che resterà sempre nel cuore. La foto perfetta non esiste: esiste la foto che sa esprimere perfettamente l'anima di chi l'ha scattata.

D. Quali progetti per il futuro?

R. Ci piace definirci dei sognatori in cammino e non sappiamo sempre dove ci porterà il sentiero che stiamo percorrendo, ma è bello anche lasciarsi meravigliare dalla vita che in serbo custodisce sicuramente cose che neanche possiamo immaginare. Intanto custodiamo il desiderio di creare uno spazio dove tutto quello che ho raccontato possa diventare una realtà tangibile, fruibile ogni giorno da persone non vedenti e non solo, un luogo di incontro, condivisione, arte, sensorialità... racconti... vita!

(Immagini tratte dal workshop "Scatti al di là del visibile" di Progetto Notturmo)



A Tirrenia, una vacanza in piena autonomia

di Cristina Minerva

Anche quest'anno il periodo Primo Sole è trascorso a Tirrenia, dall'1 al 15 giugno, all'insegna delle attese pienamente soddisfatte.

22

Gli amici più maturi e con più primavere del nostro gruppo hanno potuto godere di momenti intensamente piacevoli e rispondenti alle esigenze di ciascuno di loro.

Le numerose presenze, con il quasi tutto esaurito, hanno confermato la validità di questa bella occasione di contatto umano e sociale.

Ogni giorno è stato allietato da proposte e attività differenziate, capaci di rispondere a tutti i vari desideri di pienezza emotiva.

Tutti coloro che hanno sentito la necessità di approfondire le proprie conoscenze tecnologiche hanno trovato con Angelo Camodeca risposte efficaci ai propri dubbi informatici e di utilizzo dello smartphone nelle quali ciascuno ha potuto ricevere informazioni e aiuto mirati al proprio bisogno personale, tutti i giorni comprese le domeniche.

Qualcuno ha provato anche la gioia di scrivere testi, pur non avendone una precedente abilità, che si sono rivelati molto più facili con il supporto adeguato del no-



Cristina Minerva

stro amico informatico.

Nel periodo si sono effettuate due gite molto partecipate.

La prima gita è stata organizzata tra le splendide offerte di Volterra, tra storia e arte etrusca, con la possibilità di ripercorrere intense emozioni del passato attraverso spiegazioni e reperti tattili a noi messi a disposizione dal Museo Guarnacci, il più ricco e importante Centro europeo di raccolta delle testimonianze etrusche e dal suo ospitale Direttore, Fabrizio Burchianti.

Tra i vari reperti, un'entusia-

smante statuette votiva etrusca in bronzo di altissimo pregio denominata "Ombra della Sera" del III secolo a.C. ci ha fatto assaporare deliziose sensazioni, con la precisa comprensione di ciò che stavamo toccando.

Volterra è una cittadina cinta da mura ciclopiche dove l'antico e il medioevo si respirano ad ogni passo, regalando intense emozioni, passeggiando tra le varie viuzze che si snodano nel Centro storico. Esempio di bella costruzione medievale è il Palazzo dei Priori, così ben descritto dalla guida, insieme

alle numerose e interessanti altre prospettive paesaggistiche.

Non è mancata la possibilità per ognuno di acquistare prodotti tipici come oggetti di alabastro, pietra viva dalle varie tonalità e infinite sfumature.

Una seconda, interessante escursione a Pontedera ci ha permesso di conoscere gran parte dei 350 veicoli presenti al Museo Piaggio. Questi sorprendenti e storici mezzi di trasporto hanno suscitato stupore e meraviglia per la varietà e singolarità dei modelli, ideati e costruiti in ogni foggia e con fantasiose soluzioni di realizzazione tecnica.

La possibilità di aver suddiviso i partecipanti in due piccoli gruppi con due guide ha permesso di supportare la speciale esposizione con cura e senza difficoltà.

Le due uscite si sono potute effettuare con due pullman molto comodi e accoglienti, permettendo ai gitanti di divertirsi anche durante il tragitto.

Molto scoppiettanti e pieni di gioia sono stati i tempi dedicati ai tornei tra gli sportivi che si sono cimentati nelle gare di scopone scientifico e di showdown.

Le varie fasi della competizione con le carte, combattutissime e piene di commenti goliardici gustosissimi, hanno dato un ulteriore piacere ai concorrenti e a chi ha potuto assistervi.

Le partite di showdown, mirabilmente giocate con tanta determinazione e voglia di vincere, hanno visto molti concorrenti desiderosi di cimentarsi e di strappare punti all'avversario.

Tra le altre varie attività ha avuto successo la Lettura ad Alta Voce, grazie al libro scelto "Lo strano caso di Maria Scartoccio" dello scrittore Renzo Bistolfi, ritenuto godibile, accattivante e pieno di descrizioni capaci di offrire all'ascoltatore ambientazioni quasi rappresentabili, come se fosse uno



Angelo Camodeca e Anita Varriale sulla vespa e Sidecar al Museo Piaggio

spettacolo teatrale da assaporare totalmente. Il libro adottato è stato così apprezzato da richiederne l'acquisto da parte di alcuni entusiasti intervenuti.

Uno spettacolo particolarmente bello è stato dedicato dal soprano Anita Varriale al gruppo, con un concerto comprendente dieci brani di opera lirica e sei di classici napoletani, che ha ottenuto un grandissimo coinvolgimento ed entusiasmo, grazie alla splendida voce della cantante e alla sua notevole capacità interpreta-



Tiziana Lupi riceve la coppa

tiva. Tutti i brani sono stati introdotti con una sintesi significativa, che ha fatto ulteriormente delineare il bellissimo impegno canoro.

Molto gradimento hanno riscosso anche le quattro serate di ballo con gli istruttori di danza Lorian e Antonio, simpatici e sempre disponibili a rendere sempre più piacevoli le serate dedicate a questa attività artistica, grazie all'interessamento e alla passione di Barbara Leporini, che li ha coinvolti in queste nostre attività.

In ogni altra sera è stata predisposta una forma di passatempo (karaoke, quizzone, corrida, gara di barzellette) dove tutti i presenti hanno potuto esprimere la loro capacità di interazione per rendere intensamente piacevole l'aggregazione.

Due cantanti professionisti hanno proposto in due distinte serate il loro repertorio musicale con canzoni degli Anni 60, 70, 80, per rallegrare e dare un tocco di nostalgici ricordi, dove tutti hanno cantato in coro alcuni pezzi della tradizione più bella e condivisa.

Non sono mancati i giochi per il rinforzo della memoria, sem-



Cristina Minerva e Tiziana Lupi davanti a una Vespa disegnata da Christian Dior

24

pre carichi di spensieratezza e allegria, pur nella concentrazione per ottenere buoni risultati.

Quest'anno purtroppo il mare e la temperatura non ci hanno of-

ferto quella dimensione trovata in altri periodi, perché il tempo è stato quasi sempre incerto e ventoso, ma nonostante questo la voglia di divertirsi e di rapportarsi

agli altri è stata talmente sicura e sincera da dare un valore aggiunto ulteriore a questa bella vacanza.

Da non dimenticare anche le coccole che sono arrivate dal cibo vario e gradevolissimo offerto dai cuochi, che ci hanno potuto viziare senza pensare all'effetto bilancia.

Anche in questa occasione è stato possibile prendere visione di strumenti per la vita quotidiana offerti dalle ditte Cambratech di Raul Pietrobon e Tifcom di Marco Gasparini, che hanno presentato alcuni prodotti di sicuro interesse.

Le persone del gruppo hanno dichiarato in più occasioni la loro soddisfazione e siamo certi di aver fatto sentire ciascuno protagonista e indispensabile alla realizzazione di un diletto collettivo da portarsi a casa tra i ricordi più belli di questa vacanza così speciale e dedicata alle persone diversamente giovani, ma con uno spirito di estrema voglia comunicativa, in un ambiente dove ci si può sentire a proprio agio con la irrinunciabile affettività, che ci rende collettivamente straordinariamente amici.

Le persone che hanno sentito il piacere di essere parte di questa bella esperienza hanno manifestato chiaramente di essersi sentiti ascoltati e messi in condizione di gustare ogni momento come se la vacanza fosse stata realizzata sulle loro aspettative personali. Qualche volta, si sa, che nelle nostre giornate manca il tempo e la possibilità di esprimerci, ma a Tirrenia il punto di forza è proprio di sentire che ciascuno ha qualcosa di personale magnificamente condivisibile per offrirsi con le proprie caratteristiche essenziali in un ambiente dove tutti possono sentirsi totalmente autonomi.

Questo soggiorno, grazie a UICI e a I.Ri.Fo.R. regala a tutti la sicurezza di un abbraccio in più e di un significativo apprezzamento delle soggettive propensioni umane. ■



Tre amici in gita nei vicoli volterrani del centro storico

L'insostenibile solidità della solidarietà

di Silvia Colombini

Celebriamola il 31 agosto

Quando si parla di sentimenti, si tende spesso a immaginarli come composti di una materia evanescente, vaporosa, impalpabile e indefinibile. Tra tutti, forse, la solidarietà è invece il sentimento che racchiude in sé una solidità e uno spessore che si percepisce anche nella parola stessa che lo definisce. Il termine, infatti, deriva dal latino giuridico *solidum*, moneta, dal quale discende anche la parola *soldi*, e indicava l'obbligo di una persona, appartenente a un gruppo di debitori, di pagare quanto doveva. *Solidum* deriva dall'aggettivo *solidus*: intero, solido, robusto. Poi, secoli e secoli dopo, con la Rivoluzione Francese, ecco arrivare *solidarité*, una derivazione che però spostava il significato nell'accezione che utilizziamo oggi, quella di sostegno e supporto a chi ci sta vicino, a tutti i bisognosi di aiuto. Oggi *solidarietà* indica un senso di fratellanza che dovrebbe unire tutti gli esseri umani, senza distinzione e, in quella solidità tipica delle figure geometriche, sta tutta la forza di un impulso così importante. Per celebrarlo, sensibilizzare e sti-



25

molare la capacità, presente in ogni essere umano, di provare questo sentimento, il 31 agosto è stata istituita dall'ONU nel 2005 la Giornata Mondiale della Solidarietà (*International Solidarity Day*). Del resto, anche l'articolo 2 della nostra Costituzione "riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità, e richiede l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale". Diritti dell'uomo, non del cittadino, quindi validi e imprescindibili per chiunque, indipendentemente dalla sua con-

dizione di nascita, dalle sue origini e dalla sua posizione nella società. In fondo, in ogni comunità ci si prende cura gli uni degli altri. Dal nucleo familiare alla compagnia di amici, dalla coppia alla squadra sportiva, ogni gruppo di persone si fonda anche e soprattutto sulla capacità dei suoi componenti di aiutarsi a vicenda nei momenti difficili che, nella vita, prima o poi capitano a tutti. Così, proprio come il *solidum*, la solidarietà diventa una moneta preziosa che passa di mano in mano, aumentando il suo valore ogni volta che viene spesa nella maniera giusta: fare del bene. In un mondo



26

dove ancora disuguaglianze e ingiustizie sono purtroppo all'ordine del giorno, è possibile combattere sia individualmente che collettivamente cominciando a esercitarsi anche nei piccoli gesti. Come un allenamento sportivo, anche la solidarietà richiede pratica, concentrazione e coinvolgimento. Per sviluppare i primi muscoli, basta cominciare a prestare attenzione alle persone che abbiamo intorno e ascoltarne i problemi. Non sempre potremo risolverli, ma spesso riusciremo a contribuire, anche solo con la nostra vicinanza, ad aiutare chi ci sta accanto, le persone che appartengono alla nostra piccola comunità, a superarli. Poi c'è sempre la grande palestra del volontariato, dove è possibile mettersi alla prova con esercizi più impegnativi, dove ci si confronta magari con realtà distanti dalla nostra, in situazioni nelle quali scegliendo la causa più confacente alla nostra sensibilità, le nostre competenze si riveleranno preziose e potremo anche ricavare non poche soddisfazioni dalla pratica della solidarietà. Ci sono poi, come nello sport, i professionisti della solidarietà, coloro che ne hanno fatto un lavoro e si attivano a coinvol-

gere aziende e Istituzioni, a organizzare eventi magari di raccolta fondi, a portare idee e impegno per sviluppare e promuovere anche in ambito commerciale iniziative etiche e responsabili a sostegno delle categorie più bisognose. Gli spiriti più indomiti, invece, oltre a esercitarsi in attività solidali, lottano anche per combattere le tante discriminazioni e per favorire in ogni ambito uguaglianza e inclusione. L'obiettivo è sempre quello: cercare di fare rete, di collaborare, educando anche i più giovani alla consapevolezza

di quanto ogni privilegio, per essere goduto appieno, vada condiviso con gli altri. Ma chi sono gli altri? In fondo, siamo tutti altri per chiunque non appartenga al nostro gruppo di riferimento ed è proprio quello il traguardo da raggiungere praticando la solidarietà: annullare la distanza tra gli individui, non vederli come nemici, comprendere la ricchezza delle diversità che compongono la razza umana e imparare a prendersene cura. Istituzioni, associazioni, chiese di ogni religione predicano da sempre l'importanza di fare il bene comune, l'unico possibile per uno sviluppo armonioso di una società civile. Forse, al di là di ogni fede e credo politico, dovremmo prima comprendere chi siamo noi, osservarci con la distanza necessaria e poi confrontarci con il mondo esterno, nel rispetto della nostra libertà e autonomia, ma anche, appunto, di quella degli altri. Così il 31 agosto, quando l'estate sta finendo e le vacanze diventano un ricordo, saremo pronti per esercitarci a sviluppare il nostro sentimento di solidarietà che, in fondo, è una forma geometrica di amore, fondata su quelle basi solide di generosità e altruismo, monete che non vanno mai fuori corso. ■



L'accessibilità in Europa si chiama AccessibleEU

di Manuela Esposito



Logo del centro virtuale AccessibleEU

27

Gli Accessibility Days 2024, il principale evento nazionale di sensibilizzazione e promozione sul tema dell'accessibilità digitale per tutti, quest'anno hanno accolto nel loro programma la presentazione dell'iniziativa europea AccessibleEU, una delle componenti di quella Strategia per i Diritti delle Persone con Disabilità con la quale la Commissione Europea intende compiere decisivi progressi nell'offrire migliori condi-

zioni di vita entro il 2030 ai suoi 87 milioni di cittadini con disabilità. A presentare questo progetto era presente Roberto Scano, uno dei massimi esperti di accessibilità digitale che, insieme a Marco Pizzio dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla, è stato scelto come esperto nazionale sull'accessibilità di AccessibleEU.

AccessibleEU (https://accessible-eu-centre.ec.europa.eu/index_en) è un centro europeo virtuale di risorse e di iniziative per

l'accessibilità che si concentra su alcuni settori fondamentali per l'attuazione concreta del diritto di accesso delle persone con disabilità in condizioni di uguaglianza con gli altri: ambiente edificato, trasporti, tecnologie della comunicazione e dell'informazione, politiche e normative sull'accessibilità. Gli obiettivi di questo centro sono in sintesi:

- Promuovere l'attuazione delle normative europee in tema

di accessibilità nei paesi dell'UE, rafforzando allo stesso tempo la capacità di monitoraggio interno di quest'ultimi riguardo la conformità delle proprie politiche e prassi nazionali, per favorire il passaggio da una modalità in un certo senso "volontaristica" di apportare degli adeguamenti di accessibilità a una maggiore sistematizzazione e professionalizzazione dell'approccio all'accessibilità

- Costituire un polo multifunzionale che raccolga quanto realizzato in tema di accessibilità delle persone con disabilità nei settori succitati e renda questi contenuti di facile consultazione. Sono state raccolte fino a ora 60 migliori prassi da poter replicare dei diversi paesi

- Promuovere la professionalizzazione di alto livello nel settore dell'accessibilità, organizzando sessioni di formazione rivolte non solo ai tecnici, ma a tutti i settori, dalla pubblica amministrazione alle università, alle organizzazioni rappresentative delle persone con disabilità, ecc.

- Creare una comunità europea di portatori di interesse aperta a singoli individui, a enti e associazioni per alimentare uno scambio continuo tra esperti di tecnologie e gli esperti con disabilità per la condivisione di buone prassi. Ad oggi più di 500 enti sono iscritti in questa community.

- Organizzare numerosi eventi di sensibilizzazione e di divulgazione a livello europeo e nazionale per promuovere la "cultura dell'accessibilità" anche presso un pubblico più generale, solo nel 2023 sono stati organizzati 88 eventi di questo tipo e nel 2024 si prevede che ne vengano organizzati oltre 100.

- Effettuare studi approfonditi su alcuni argomenti specifici dell'accessibilità in Europa



Roberto Scano presenta AccessibleEU agli "Accessibility Days" 2024

È facile comprendere quanto sia importante per le persone con disabilità visiva che l'approccio all'accessibilità sia il più ampio possibile: se la Direttiva sui Siti Web e l'Atto Europeo sull'Accessibilità sono le componenti normative di uno sforzo progressivo dell'Unione Europea per realizzare sistemi armonizzati e accessibili che coprano almeno la gran parte, ma sfortunatamente non tutte, le aree della vita dei suoi cittadini, AccessibleEU ne è uno strumento di lavoro, una biblioteca online di risorse, un centro di incontro e formazione di professionisti, il fulcro di un'azione promozionale

e di tutela in materia di accessibilità.

Per capire quanto questa iniziativa nasca nel segno di una piena interazione tra le organizzazioni della disabilità e portatori di interesse rappresentanti diversi settori e come da questo derivino le alte aspettative a suo riguardo, bisogna notare che a capo del consorzio di enti che ha in carico lo sviluppo di AccessibleEU c'è la Fondazione ONCE spagnola per la cooperazione e l'inclusione sociale delle persone con disabilità, affiancata da enti operanti in distinti, complementari settori: la fornitura di servizi alle persone



Alejandro Moledo, Vicedirettore e esperto di accessibilità del Forum Europeo della Disabilità

con disabilità, l'educazione universitaria, la normazione tecnica, la digitalizzazione dell'industria, ecc. Anche il Forum Europeo della Disabilità (EDF) collabora con AccessibleEU, auspicando che il mandato di questo centro possa ulteriormente evolversi in futuro. Abbiamo parlato con Alejandro Moledo, Vicedirettore e esperto di accessibilità dell'EDF, sugli obiettivi che l'EDF vorrebbe che AccessibleEU raggiungesse e quale potrebbe essere il suo ruolo in futuro.

"L'EDF ritiene che il centro AccessibleEU avrà un ruolo cruciale nel sostenere il movimento della disabilità, le pubbliche amministrazioni e l'industria nel percorso di attuazione di normative importanti come l'Atto Europeo sull'Accessibilità e, cosa più importante, nel garantire che le per-

sone con disabilità in tutti i paesi dell'UE godano di un migliore accesso a beni e servizi nella loro vita quotidiana. Questo imponente progetto non dovrebbe essere un'iniziativa una tantum, ma il primo passo verso un'Europa più inclusiva e accessibile, nella quale i nostri governi e le nostre aziende concepiranno l'accessibilità come elemento centrale delle nostre società. Questo è il motivo per cui l'EDF e tutti i nostri membri continuano a chiedere all'UE di istituire una nuova Agenzia europea



per l'accessibilità, basandosi sui successi, sulle conoscenze e sulla comunità raccolta dal centro AccessibleEU. Agenzie simili, come l'Access Board degli Stati Uniti, si sono rivelate determinanti per la corretta attuazione delle politiche di accessibilità".

Per far sì che AccessibleEU sia un attivo propulsore della conoscenza e della sensibilizzazione riguardo l'accessibilità nei paesi membri, questo centro risorse europeo si avvale della collaborazione di esperti nazionali dell'accessibilità, impegnati, da una parte, ad arricchire il lavoro europeo con le loro competenze in termini di normative e di prassi nazionali e, dall'altra, a valorizzare al massimo i contenuti dell'iniziativa europea diffondendo informazioni e formazione durante eventi specifici, come gli Accessibility Days. A Roberto Scano, esperto nazionale AccessibleEU, il quale da diversi anni collabora con l'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti ed è uno dei fondatori degli Accessibility Days, abbiamo chiesto una dichiarazione conclusiva: "È stato emozionante partecipare come esperto di AccessibleEU all'evento Accessibility Days, che anche quest'anno ha dimostrato di essere l'evento nazionale che più di tutti contribuisce a diffondere la cultura dell'accessibilità, con casi reali di studio e buone pratiche da diffondere, ossia ciò che come AccessibleEU stiamo di fatto facendo a livello internazionale. Per tale motivo la collaborazione con Accessibility Days ha portato una grande ventata di innovazione e valorizzazione della cultura dell'accessibilità, apprezzata da tutto lo staff di AccessibleEU, il quale rinnova i complimenti e di cui vi riporto qui l'entusiasmo. Grazie, che sia un inizio di una fruttuosa collaborazione con lo scopo comune di garantire l'inclusione di tutti". ■

Turismo per tutti

a cura di Alessio Tommasoli

Il Giardino dei Sensi di Boboli, a Firenze



30

Un museo all'aperto, composto da migliaia di opere d'arte da toccare, odorare e ascoltare, senza che nessuna di esse sia prodotta dall'Uomo. Non si tratta di un progetto di Intelligenza Artificiale, tutt'altro: è la Natura, è la sua stessa esaltazione, in cui l'Uomo è solo un visitatore che viene invitato a farne parte, se lo desidera, attraverso quanto di più naturale possiede, i suoi sensi. Siamo nel Giardino della Botanica Superiore di Boboli, proprio alle spalle di Palazzo Pitti, nel cuore di Firenze, più precisamente, in quello che è stato chiamato, per l'occasione, il

"Giardino dei Sensi".

Voluto dalle Gallerie degli Uffizi di cui è parte, e realizzato in collaborazione con l'Uici e l'associazione Culturaepiù, si tratta di un giardino multisensoriale rivolto a tutti, e non di un percorso speciale destinato esclusivamente ai disabili della vista. Perché l'obiettivo che ha dato la spinta decisiva alla sua creazione è quello di insegnare a utilizzare i sensi che non si è più abituati ad impiegare nella quotidianità, ponendosi, ovviamente, come un aiuto per quanti la vista non ce l'hanno, ma soprattutto come un'opportunità per chiunque voglia sco-

prire il mondo attraverso altri sensi diversi da quello più comune e abusato, al quale si affida costantemente la percezione del mondo.

Ma il Giardino dei Sensi di Boboli offre anche qualcosa in più, a chi vede bene e a chi vede ancora qualcosa: e lo offre grazie a chi non vede nulla. Le guide, infatti, sono persone cieche che hanno ricevuto una specifica formazione come guide sensoriali, trasformando la loro abilità in una risorsa, per trasmettere la loro sicurezza ai visitatori che, bendati, si affidano completamente a loro. Per questo, il Giardino



31

dei Sensi di Boboli è un luogo unico, dove l'inclusione sboccia spontanea come uno dei fiori che sono in esso custoditi.

Una volta entrato all'interno di questo polmone verde nel cuore di Firenze, il visitatore può scaricare un'apposita app sul proprio smartphone per collegarlo a un bastone, col quale muoversi percorrendo i quattordici punti d'in-

teresse, le "stazioni sensoriali" in cui è suddiviso il giardino. Sono 600 i sensori sparsi in tutto lo spazio per catturare il passaggio del bastone intelligente che, attivando l'app, crea un'esperienza totalmente multisensoriale: accanto alla percezione naturale dell'olfatto, che si unisce al tatto con la possibilità di accarezzare fiori, foglie, cortecce e corsi d'acqua, il

visitatore vive uno splendido gioco uditivo, fatto di audiodescrizioni che raccontano e descrivono, passo passo, profumi e forme, colori e rumori che esplodono nello spazio attorno, aggiungendosi, senza coprirli, ai suoni della natura che canta con toni diversi, di stagione in stagione.

Quando la famiglia de' Medici creò il Giardino di Boboli, nel XVI secolo, realizzò un vero e proprio modello di giardino che divenne esemplare per molti corti europee. Oggi, a distanza di quasi cinquecento anni, la realizzazione al suo interno del Giardino dei Sensi ne fa ancora una volta un modello esemplare, stavolta di inclusione naturale: un luogo capace di includere l'Uomo nella Natura, accogliendolo come parte della propria armonia, e di includere l'Uomo tra i propri simili, in uno spazio di scambio spontaneo di prospettive, abilità e, in definitiva, di esistenze. ■



Dipendenza da dispositivi elettronici

di Nadia Massimiano

Una nuova psicopatologia?

32



In estate, tempo di chiusura delle scuole e di ferie lavorative, che si decida di rimanere in casa o di partire per le vacanze, gli irrinunciabili compagni di avventura sono i dispositivi elettronici, in particolare smartphone e tablet. Figli dei nostri tempi, siamo tutti completamente e irrinunciabilmente immersi nella tecnologia, con i suoi

pro e i suoi contro. Certamente l'agevolazione che l'accesso alle informazioni, il supporto che le applicazioni e certi mezzi ci consentono di avere, la possibilità di utilizzare strumenti di conoscenza e di inclusione sono inestimabili ed è giusto sostenere l'evoluzione delle tecnologie, così come la facilitazione e l'accesso all'intelligenza artificiale, al miglioramento

della qualità della vita che queste hanno consentito. Dall'altra parte, invece, assistiamo ad un fenomeno che viene chiamato "nomofobia", una vera e propria dipendenza dall'utilizzo in particolare di smartphone e tablet. Anche se non è un vero e proprio disturbo riconosciuto dal DSM-5, il Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali che racchiude tutti

i disturbi riconosciuti e scientificamente validati della sfera psichica, gli psicologi e i ricercatori si stanno molto occupando di questo fenomeno emergente che riguarda tanto l'età evolutiva quanto gli adulti. Si parla di dipendenza, sia riferendosi all'uso massiccio e compulsivo che si fa dei dispositivi, sia perché grandi e piccini sperimentano sensazioni di ansia e smarrimento quando e se non hanno con sé lo smartphone o quando non lo utilizzano per un po'.

Non è tanto l'oggetto in sé a creare dipendenza, quanto i suoi contenuti, e non sempre parliamo di quei tool, cioè di quei software che, come dicevamo prima, possono essere indispensabili per il miglioramento della qualità della vita o di sostegno per condizioni specifiche, quanto piuttosto di applicazioni dedicate allo svago, all'intrattenimento e alla dimensione cosiddetta social, che poi, in realtà sappiamo produrre un incredibile isolamento.

Già bambini e adolescenti sono incredibilmente influenzati da contenuti colorati, eccitanti e psicostimolanti, che assopiscono in maniera letargica le loro emozioni e che, addirittura, possono compromettere la loro sfera neu-

ropsichica, provocando disturbi del sonno, disordini della sfera cognitiva, slatentizzazione di comportamenti disadattivi, distacco dalla realtà, isolamento e credenze erranee. Dentro l'universo della tecnologia, quindi è possibile incappare in una serie di pericoli, non ultimi, quelli legati alle truffe e agli adescamenti, ma anche, come abbiamo visto, in una enorme mole di opportunità. È importante, pertanto, dare a bambini e ragazzi degli strumenti idonei, intanto per saperli discernere, ma anche per non cadere nel bisogno di accompagnarsi sempre ed indiscriminatamente al loro utilizzo. Sembra, infatti, che in età evolutiva, soprattutto durante l'interruzione estiva delle attività scolastiche si arrivi anche ad otto ore al giorno di utilizzo. Per poter provvedere ad una formazione responsabile è necessaria un'educazione all'utilizzo dei dispositivi che non deve, appunto necessariamente vietarne l'uso (sebbene per i primissimi anni di vita sarebbe consigliabile), ma limitarne l'accesso e costruirne il valore. È vero anche però che uno degli strumenti più efficaci dell'apprendimento è l'imitazione e che per primi gli adulti dovrebbero essere in grado di separarsi dal cellulare

e di trovare lo stimolo, la motivazione e la gratificazione in attività altre, che loro per primi dovrebbero farsi promotori di un desiderio di riappropriarsi della realtà materiale e di concedersi dei momenti di scelta consapevole, per non essere essi stessi schiavi, ma padroni di una tecnologia da utilizzare in maniera più consapevole e certamente produttiva. Quando sono gli adulti stessi a non riuscire più a relazionarsi con i propri figli, perché completamente assorbiti dal dispositivo e dall'attività che ne stanno facendo, ecco che anche a questi ultimi il dispositivo viene concesso per sedare, per "calmare", per limitarne espressioni e comportamenti che è quanto di meno appropriato può essere fatto per loro, a qualunque età. La nomofobia ancora non è una patologia riconosciuta scientificamente perché tante sono le ricerche che si stanno ancora facendo nel decretare le esatte correlazioni tra dispositivi elettronici e danni neuropsicologici, però è innegabile il cambiamento culturale ed il fenomeno sociale di attaccamento morboso all'utilizzo di smartphone, tablet e pc che ci impone una attenta riflessione e un ragionamento circa la direzione nella quale ci stiamo muovendo. ■



CENTRO NAZIONALE DEL LIBRO PARLATO

Redazionale

RINNOVATO SUCCESSO PER "UNA MARINA DI LIBRI"

Si è conclusa il 9 giugno a Palermo l'edizione 2024 di "Una marina di libri", una delle rassegne letterarie più rilevanti del Mediterraneo. La Presidenza U.I.C.I., per il secondo anno consecutivo, vi ha preso parte con due stand, laboratori ed eventi che hanno arricchito il programma culturale dell'iniziativa.

Lo spazio, curato dal Centro Nazionale del Libro Parlato, in collaborazione con la sezione territoriale della città, la Federazione delle Istituzioni pro Ciechi, la Biblioteca per ciechi "Regina Margherita di Savoia" di Monza e la Stamperia Braille di Catania, ha accolto più di mille visitatori che hanno potuto conoscere i servizi, chiedere informazioni e partecipare alle attività. Insieme al personale delle varie organizzazioni, importante è stata la presenza dei Volontari del Servizio Civile Nazionale, che si sono impegnati ad accogliere con un sorriso le scuole, gli insegnanti, gli addetti del settore e i tantissimi curiosi che hanno anche ricevuto in omaggio una shopper celebrativa.

Il festival, che quest'anno ha raccolto oltre 16 mila visitatori, si è svolto nella consueta location del parco di Villa Filippina, a pochi passi dai due prestigiosi teatri della città, il Massimo e il Politeama, con un clima ventilato che ha stemperato il caldo sole estivo di Palermo. "Oltre i confini", ovvero l'intenzione di andare oltre ogni muro che delimita il pensiero e l'ideologia, è stato il filo conduttore che ha legato tra loro tutti gli eventi proposti nel ricco programma organizzato dall'Associazione



Postazione UICI



Vincenzo Massa



Francesca Ferraro e Ljubiza Mezzatesta

Una marina di libri E.T.S. in collaborazione con il Centro Commerciale Naturale Piazza Marina & Dintorni, Navarra Editore, Sellerio Editore e Libreria Dudi. Il festival ha inoltre ricevuto il patrocinio del Comune di Palermo, della Città Metropolitana, della Regione Sicilia, dell'Università degli Studi di Palermo e dell'AIE - Associazione Italiana Editori.

In calendario, oltre ai tradizionali laboratori previsti dalla Federazione, quest'anno ci sono state due iniziative fortemente volute dall'U.I.C.I.

Emozionante e partecipato è stato il reading al buio coordinato da Francesca Ferraro e Carmelo Di Gesaro, con le letture di Giu-

liana Paciolla e Daniela Nuccio, che hanno arricchito la presentazione del libro "Sante Ragazze", edito da Lunaria e curato dall'illustratrice e scrittrice Ljubiza Mezzatesta, anch'essa presente. Il testo, reso accessibile per la prima volta simultaneamente dal Cnlp, la Stamperia e la Biblioteca, nelle versioni in braille, audio e tattile, ha reso ancora più speciale l'incontro e ha suscitato la curiosità di molti visitatori attratti dalla particolare atmosfera del Planetario, sede in cui si è svolta la serata.

Una menzione particolare è da destinarsi proprio alle due lettrici, Giuliana Paciolla, speaker del centro di produzione di Lecce

e voce narrante dell'audio libro "Sante Ragazze", arrivata in città per esserci con tutta se stessa, e a Daniela Nuccio, una giovane professoressa non vedente di Palermo, che insieme sono riuscite a trasmettere la loro commozione al pubblico. Il libro e il brano scelto sono stati anche l'occasione per onorare la storia di Santa Rosalia, in occasione della prossima ricorrenza cittadina che celebrerà il 400° anniversario del ritrovamento delle spoglie mortali della Santuzza (il 15 di luglio del 1624). È possibile ascoltare l'audio integrale dell'incontro visitando l'home page del sito www.libroparlatoonline.it.

Alla città di Palermo sono arrivati i saluti e i ringraziamenti della nostra associazione con le parole di Vincenzo Massa.

Un ulteriore momento significativo della rassegna è stata la presentazione del libro del Prof. Pietro Longo, intitolato "Vedere oltre la luce - L'altro vedere", edito da "Ex Libris". Si tratta di un romanzo autobiografico in cui l'autore descrive l'amara esperienza di chi perde la vista in età adulta. L'autore, già giornalista pubblicitista e critico teatrale del quotidiano "La Repubblica", ha commosso tutti con la sua storia e le emozioni di una nuova vita al buio. Ha moderato l'incontro l'attore Gigi Boruso, alla presenza del Presidente territoriale, avv. Tommaso Di Gesaro, che ha seguito buona parte del percorso di rinnovamento dello scrittore attraverso l'Istituto dei Ciechi della città.

Alla nostra organizzazione sono giunti i saluti e i ringraziamenti per la rinnovata partecipazione dello scrittore e direttore artistico del festival Gaetano Savatteri e dall'ideatrice di "Una Marina di Libri", dott.ssa Maria Giambruno. Un arrivederci a Palermo, che ci sentiamo pienamente di condividere. ■



AGENZIA IURA

a cura dell'Agenzia IURA

LA RIFORMA PER LA DISABILITÀ: IL DOSSIER DELL'AGENZIA IURA



36

Con la pubblicazione in Gazzetta Ufficiale del decreto legislativo 3 maggio 2024 n. 62 si conclude la prima parte del percorso normativo di quella che è stata definita sinteticamente come "riforma della disabilità". Vi sono ora le basi formali per i successivi passaggi regolamentari, di sperimentazione, di formazione preliminari all'entrata effettiva a regime del nuovo impianto. Il decreto è entrato in vigore il 30 giugno 2024.

Il titolo della nuova norma già delinea il perimetro degli in-

terventi: "Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato".

Si tratta di un testo molto articolato e non di immediata comprensione visti anche i numerosi rimandi.

Ed è proprio per favorire la conoscenza, la divulgazione e la consapevolezza, ma anche garan-

tire gli approfondimenti, che l'Agenzia Iura propone uno specifico dossier "La riforma della disabilità" (<https://www.agenzia-iura.it/la-riforma-della-disabilita/la-riforma-per-la-disabilita-contenuti-e-analisi/>) che - oltre alla presentazione ragionata dei contenuti, riporta i testi di legge e altri documenti preparatori, consentendo una lettura ipertestuale che ne favorisca la consultazione.

Il dossier verrà aggiornato con la futura produzione normativa di norme e regolamenti. ■

CONSIGLIO NAZIONALE

Redazionale

SINTESI DEI LAVORI DEL CONSIGLIO NAZIONALE IN SEDUTA STRAORDINARIA

Il giorno 24 giugno 2024 si è riunito il Consiglio Nazionale in seduta straordinaria e in modalità online attraverso la piattaforma Zoom Meeting.

Il Presidente nazionale apre

la riunione alle ore 15:10.

Comunica che il componente Marino Attini ha ottenuto l'onorificenza di Cavaliere del Lavoro, esprimendogli vive congratulazioni.

Si congratula inoltre con il consigliere Franco Lepore, nuovo Presidente di IURA, che sostituisce il dr. Mario Girardi che dal 2019 ha retto l'attività dell'Agenzia, per il quale, il Presidente esprime pa-

role di gratitudine.

Infine, si complimenta con i consiglieri Hubert Perfler e Francesca Sbianchi per i nuovi incarichi ottenuti in ambito internazionale e in particolare, Hubert quale membro eletto nel direttivo EBU e Francesca quale coordinatrice della commissione di collegamento di EBU con l'Unione europea.

L'intero Consiglio augura a tutti buon lavoro e sempre maggiori successi in nome dell'Unione.

Il componente Alessandro Trovato chiede al Presidente le ragioni per cui non si è provveduto alla surroga del componente in sostituzione di Maria Buoncristiano, che è divenuta nuovamente presidente del Consiglio regionale della Basilicata.

Il Presidente Nazionale fa rilevare che il Consiglio era già stato convocato in via straordinaria per la necessità di adempiere agli obblighi previsti dal RUNTS, mentre dell'assunzione formale della carica di presidente del consiglio regionale UICI di Basilicata da parte della consigliera Maria Buoncristiano si è avuta comunicazione soltanto nel tardo pomeriggio di giovedì 20 giugno.

La surroga, comunque, avverrà nel rispetto dei tempi e dei modi dettati dallo Statuto e dal Regolamento.

Il Consiglio Nazionale approva all'unanimità il verbale della riunione del 23 e 24 aprile.

Il Presidente introduce il punto relativo al Bilancio sociale 2023.

La Vice Presidente Linda Legname illustra in sintesi il Bilancio sociale anno 2023 che viene approvato all'unanimità.

Durante la discussione tutti i componenti si complimentano per l'eccellenza del documento nei contenuti, nella grafica e nello stile, decretandolo di fatto quale "biglietto da visita" dell'Unione.

Al punto 3, in ottemperanza

UNIONE ITALIANA
DEI CIECHI
E DEGLI IPOVEDENTI
BILANCIO SOCIALE 2023



alla sentenza del tribunale di Roma, R.G.N. 26308/2023 pervenuta il 3 giugno 2024, il Presidente ricorda che la Direzione Nazionale ha già provveduto alla revoca della propria deliberazione, n.33/2023.

Per dare completa esecuzione alla sentenza del tribunale civile di Roma, tuttavia, il Presidente ricorda che il Consiglio è chiamato a decidere circa la cancellazione del comma 1 bis dell'art. 21 del Regolamento Generale, approvato al punto n.4 della delibera del Consiglio Nazionale del 2 maggio 2023.

Il Consiglio nazionale, dopo ampia e approfondita discussione, approva la proposta di cancellare

dal Regolamento Generale il comma 1 bis dell'articolo 21, con 36 voti favorevoli, un voto contrario, due non votanti e sei assenti.

In conclusione, il Presidente Nazionale Mario Barbuto rinnova ancora una volta l'appello in particolare a tutti soci, affinché siano trattate in seno all'Associazione e non già nelle aule di giustizia le controversie che possono sempre coinvolgere la vita dell'Unione, invitando tutti, soci e non soci, a lavorare uniti e coesi per le comuni finalità e assicurando che la "porta dell'Unione" sarà sempre aperta a chi desideri sviluppare un dialogo costruttivo, sincero e onesto.

La riunione termina alle ore 18:40. ■

CATALOGO LIA

Redazionale

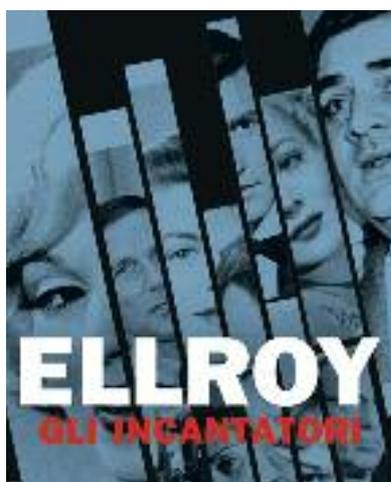
GLI E-BOOK ACCESSIBILI DEL MESE

Fondazione LIA - Libri Italiani Accessibili lavora da anni a fianco degli editori per creare un catalogo più ampio possibile di e-book accessibili, disponibili fin da subito negli stessi canali online in cui vengono messi in commercio per tutti. Il catalogo ospita ora più di 30 mila titoli e ogni mese si arricchisce con le novità pubblicate dagli editori. Vi proponiamo una rassegna di alcuni libri che sono stati certificati questo mese.



**Giovane coppia si diverte
all'aperto**
Aravind Jayan
Editore: Guanda

Un filmato di Sreenath e della sua ragazza Anita, ripreso di nascosto, sta circolando su internet, e certe notizie si diffondono velocemente, soprattutto in una piccola cittadina come Trivandrum, in India, dove la storia è ambientata. La tensione in casa cresce, inasprita dai genitori della ragazza, che pretendono un matrimonio riparatore per la figlia. L'incapacità di comunicare degenera in una vera e propria guerra tra le due fazioni - i fidanzati da una parte e le loro famiglie dall'altra. Una storia di desiderio di fuga dal convenzionalismo dell'India odierna.



Gli incantatori
James Ellroy
Editore: Einaudi

A Los Angeles è una notte afosa, quella in cui Marilyn Monroe muore. Lo stesso giorno la polizia libera una starlette che era stata rapita. Tra le due storie c'è un collegamento, così pensa un detective corrotto, con la passione per le droghe, maestro del ricatto. Ha spiato Marilyn nel passato e adesso la polizia lo incarica di indagare sulla sua morte. Una cosa delicata, perché a Washington potrebbero avere a che fare con la scomparsa dell'attrice più famosa del mondo.



O' Caledonia
Elspeth Barker
Editore: Bompiani

Amata dai nonni finché sono al mondo, non capita dai genitori, sempre ignorata o dileggiata, Janet possiede un'intelligenza feroce e trova consolazione nella natura e nei libri.

Scoprire la sua storia è crescere, soffrire, esaltarsi insieme a lei: la vediamo passare da un'infanzia strana a un'adolescenza di torture e goffaggini. Una storia gotica di crescita. ■

Questi e-book sono stati certificati da LIA come accessibili per la lettura di ciechi e ipovedenti. Per scoprire tutti gli altri libri accessibili, visita il sito catalogo www.libriitalianiaccessibili.it
Fondazione LIA è una non profit creata dall'Associazione Italiana Editori con l'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti.

OCCHIO ALLA RICERCA

a cura di Prof. Dr. med. Andrea Cusumano

AGTC-501: AL VIA LA SPERIMENTAZIONE DI FASE III DELLA NUOVA TERAPIA GENICA SPECIFICA PER LA RETINITE PIGMENTOSA LEGATA ALL'X



39

La Beacon Therapeutics ha recentemente annunciato di aver trattato il primo paziente affetto da retinite pigmentosa legata all'X con AGTC-501 nell'ambito di un nuovo studio clinico di Fase III denominato VISTA.

AGTC-501 (laruparetigene zavoparvovec) è la nuova terapia genica creata dalla Beacon Therapeutics Holdings Limited specificamente per i pazienti affetti da retinite pigmentosa legata all'X (XLRP), malattia ereditaria della retina che colpisce quasi esclusivamente i giovani maschi.

La XLRP è causata principalmente da mutazioni a livello del gene che codifica per il regolatore della GTPasi della retinite pigmentosa (RPGR) ed è una patologia retinica aggressiva, caratterizzata dalla degenerazione progressiva dei fotorecettori accompagnata da difficoltà di visione al buio, scarsa capacità di adattamento visivo nel passaggio dalla luce al buio e viceversa, ipersensibilità

alla luce, perdita progressiva del campo visivo periferico.

La patologia determina il restringimento graduale della visione, fino ad arrivare, solitamente intorno ai 40-50 anni d'età del paziente, a una visione tubulare che rende il movimento nell'ambiente circostante estremamente difficile e purtroppo ad oggi non esistono opzioni terapeutiche disponibili.

Anche se è una malattia rara - colpisce infatti circa un giovane ogni 40.000 - la retinite pigmentosa legata all'X affligge più di 17 mila pazienti solo negli USA e nei Paesi dell'EU5 (Italia, Francia, Germania, Spagna e Gran Bretagna), pertanto una terapia efficace per la XLRP è largamente attesa sia dai pazienti che dagli specialisti del settore oculistico, medico e scientifico.

La terapia genica basata su AGTC-501 è in grado di ripristinare nelle cellule retiniche dei pazienti affetti da XLRP la sintesi dell'intera proteina RPGR, per questo motivo i ricercatori ritengono che questa

terapia possa salvaguardare la funzionalità dei fotorecettori - sia bastoncelli che coni - apportando miglioramenti significativi nella qualità di vita dei pazienti.

AGTC-501 è un vettore virale adeno-associato ricombinante che viene somministrato per via intravitreale in un'unica dose ed è stato testato in diversi studi. Nello studio iniziale HORIZON, di Fase I/II, AGTC-501 ha indotto miglioramenti apprezzabili nella microperimetria e cambiamenti strutturali rilevabili mediante tomografia a coerenza ottica (OCT). Il successivo studio di Fase II, denominato SKYLINE, ha dato ottimi risultati provvisori di sicurezza ed efficacia a 12 mesi, con miglioramento significativo nella sensibilità retinica e nella funzionalità visiva nei pazienti che hanno ricevuto la dose più alta di farmaco. AGTC-501 è stato inoltre ben tollerato, senza eventi avversi clinicamente significativi correlati al trattamento o con eventi avversi



40

lievi o moderati e facilmente risolvibili.

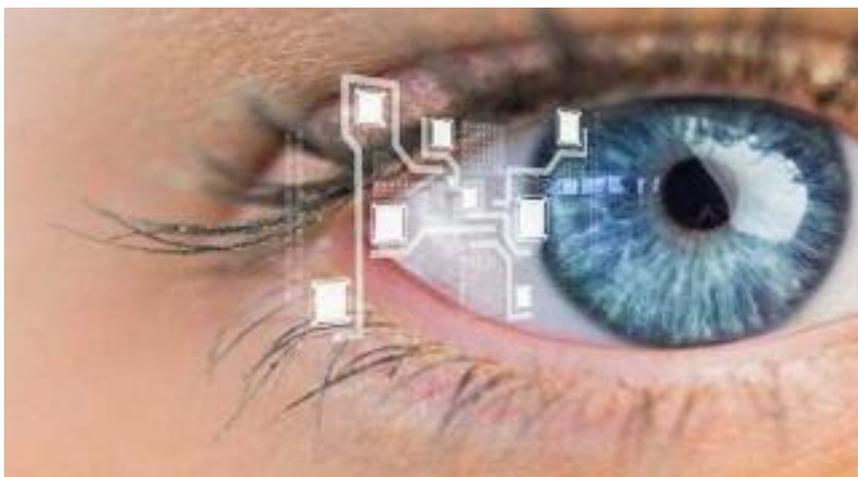
VISTA è uno studio cardine multicentrico, randomizzato, controllato, in cieco, mirato a valutare la sicurezza, l'efficacia e la tollerabilità di una singola iniezione sottoretinica di AGTC-501, con due livelli di dosaggio, rispetto a un gruppo di controllo non trattato. I partecipanti del gruppo di controllo non trattato verranno seguiti e successivamente valutati per determinare la loro idoneità a ricevere il trattamento con AGTC-501 nella dose più alta. Lo studio arruolerà circa 75 partecipanti maschi affetti da retinite pigmentosa legata all'X causata da mutazioni nel gene RPGR, di età compresa tra i 12 e i 50 anni, inizialmente negli Stati Uniti e successivamente a livello globale.

La Beacon Therapeutics ha annunciato che i dati di VISTA, SKYLINE e HORIZON supporteranno collettivamente la presentazione della domanda di licenza biologica (BLA) negli Stati Uniti e la domanda di autorizzazione all'immissione in commercio (MAA)

in Europa. Con il suo potenziale di ripristinare la funzionalità dei recettori dei bastoncelli e dei coni, AGTC-501 rappresenta la principale candidata a diventare la prima terapia genica concepita e realizzata specificamente per la retinite pigmentosa legata all'X ad essere approvata (attualmente l'unica terapia genica per la retinite pigmentosa è quella della Spark Therapeutics - Luxturna, voretigene neparvovec - indicata per i pazienti affetti da distrofia retinica associata a mutazione biallelica del gene

RPE65).

Secondo Darin Curtiss, vicepresidente globale dello sviluppo clinico presso la Beacon Therapeutics, l'approvazione di AGTC-501 potrebbe trasformare la prognosi dei pazienti affetti da XLRP, consentendo loro di vedere meglio o quantomeno mantenere la loro visione, pertanto lo studio VISTA rappresenta una pietra miliare nello sviluppo clinico di AGTC-501 e una reale speranza per migliaia di giovani affetti da questa malattia. ■



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

Con il patrocinio
e la collaborazione del

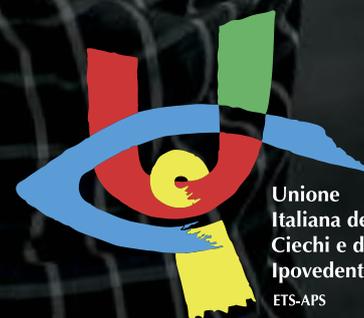


CONSIGLIO
NAZIONALE
DEL
NOTARIATO

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 Ipovedenti**, 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 a 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
Ipovedenti
ETS-APS

"Da soli possiamo fare così poco; insieme possiamo fare così tanto".

Helen Keller



Unione Italiana dei
Ciechi e degli Ipovedenti
ETS-APS