



Humanity On Planet Earth

PRENDIAMOCI CURA DELLA DIVERSITÀ
TAKING CARE OF DIVERSITY



NeuroRadioWeb

Musica Informazione Scienza

per persone neurodivergenti

NeuroRadioWeb non è solo una normale radio online raggiungibile da qualsiasi parte del mondo con un qualunque dispositivo collegato al Web.

NeuroRadioWeb è uno strumento potente ma semplice da usare che offre ai pazienti neurologici, e più in generale, alle persone neurodivergenti, contenuti audio (e in alcuni casi video) che contribuiscono a migliorare la qualità di vita e a ridurre i sintomi, lo stress e la depressione.

NeuroRadioWeb è, al tempo stesso, uno strumento di socializzazione per chi fruisce i contenuti, grazie alla sua offerta di programmi, altamente interattivi, e per chi li produce, una redazione interamente gestita dai pazienti.

Neurodivergenza: un chiarimento terminologico

Originato nel contesto dell'autismo, negli anni Novanta, il **concetto di neurodivergenza** si è ampliato nel corso degli anni per sottolineare il fatto che le differenze neurologiche (neurodiversità) dovrebbero essere riconosciute e rispettate al pari di qualsiasi altra forma di diversità umana, come quelle di genere, etnia o cultura.

L'espressione fu coniata dall'attivista statunitense **Kassiane Asasumasu**, che propose questa definizione inclusiva: *"Persone autistiche. ADHD. Persone con disabilità dell'apprendimento. Persone epilettiche. Persone con malattie mentali. Persone con sclerosi multipla o Parkinson o aprassia o paralisi cerebrale o disprassia o nessuna diagnosi specifica ma una lateralizzazione incerta o cose del genere. Questo significa, e basta. Non è un altro maledetto strumento di esclusione. È anzi, al contrario, uno strumento di inclusione."*



Humanity On Planet Earth

*PRENDIAMOCI CURA DELLA DIVERSITÀ
TAKING CARE OF DIVERSITY*

1. Il contesto: educazione terapeutica e medicina partecipativa

Già nel 1998 l'Organizzazione Mondiale della Sanità sottolineava l'importanza di educare le Persone affette da una malattia a scindere la propria persona dalla patologia da cui si è affetti e sempre di più, con l'avvento del nuovo paradigma terapeutico della **medicina partecipativa**, si sottolinea la necessità di sostenere il coinvolgimento attivo dei pazienti e della loro "comunità di cura" (caregiver, familiari, personale sociosanitario, ecc.).

La nostra idea progettuale nasce in questo contesto, promuovendo l'**Educazione Terapeutica** come strumento per abilitare il paziente all'autogestione della sua malattia, promuovendo strategie di *coping* adeguate che possano migliorare il suo stile di vita e che gli consentano di perseguire al meglio i propri obiettivi e i propri valori.

2. Modelli di riferimento

2.1 Le radio ospedaliere

Le radio ospedaliere (*hospital radios*) nascono nel 1919 negli Stati Uniti, più precisamente al General Walter Reed Hospital di Washington, dove vengono messi a disposizione dei pazienti, accanto ai loro letti, degli auricolari per ascoltare i programmi radiofonici. Alcuni anni dopo, viene realizzato a York, nel Regno Unito, il primo studio radiofonico in ospedale ed è proprio in questo Paese che si sviluppano raggiungendo numeri considerevoli: attualmente ci sono nel Regno Unito alcune centinaia di radio ospedaliere, molte delle quali fanno capo alla HBA – **Hospital Broadcasting Association** (realtà che supporta circa 210 organizzazioni di trasmissioni ospedaliere indipendenti, che servono sia ospedali che case di cura, vd. HBA, 2016).



Humanity On Planet Earth

*PRENDIAMOCI CURA DELLA DIVERSITÀ
TAKING CARE OF DIVERSITY*

Tra le esperienze italiane, spicca [Radio Dynamo](#), una web radio nata nel 2010 nell'ambito delle attività di [Dynamo Camp](#), una Fondazione con sede in provincia di Pistoia che si occupa di *"minori affetti da patologie gravi o croniche, disturbi del neurosviluppo o condizioni di disabilità"* oltre che dei loro familiari. Radio Dynamo coinvolge bambini e ragazzi nella realizzazione di brevi programmi radiofonici, ad esempio progettando e scrivendo i contenuti del palinsesto, che vengono poi trasmessi live o registrati sul canale radiofonico.

Tra i benefici delle radio ospedaliere, supportati da un'ampia letteratura: un netto miglioramento dell'umore, oltre a una riduzione dell'ansia, della depressione e del senso di solitudine, fattori che contribuiscono potenzialmente al processo di guarigione.

Inoltre vari autori, come Smith M. et al. (2011), aggiungono che il medium si presta particolarmente bene a comunicare informazioni mediche e sanitarie ai pazienti, contribuendo così a migliorare positivamente i loro comportamenti nei confronti della propria salute.

2.2 Le redazioni sociali

L'aspetto innovativo del progetto NeuroRadioWeb è la creazione di **"redazioni sociali"** in cui le persone neurodivergenti possono partecipare alla ideazione, creazione e trasmissione dei contenuti previsti nel palinsesto. Un esempio di esperienza simile a quella del nostro progetto è quella citata da Di Tullio, M.G. (2016) realizzata dall'Associazione Culturale Radio Incredibile90 che ha sperimentato un ciclo di laboratori di radiofonia in due diverse Case Circondariali delle Marche, puntando sulle *"capacità comunicative ed espressive dei detenuti grazie alla simulazione di attività tipiche di una redazione radiofonica, dalla scrittura alla registrazione"*,



Humanity On Planet Earth

*PRENDIAMOCI CURA DELLA DIVERSITÀ
TAKING CARE OF DIVERSITY*

Qui di seguito una citazione che descrive l'atmosfera delle riunioni di redazione di questo progetto:

Finte telefonate da casa, le curiosità della settimana, la cucina, gli sport nel mondo: ogni tema trova riflessi nel vissuto di ciascuno dei partecipanti. La poesia, il rapporto con Dio, la salvezza, la durezza del Natale dentro: ogni riflessione è vissuta, condivisa, partecipata. Da ogni lacrima può nascere un sorriso. Da ogni spunto può nascere un sorriso, un momento comico. Cosa vuol dire sognare, cosa comporta il senso dello stato, cosa ci piace e cosa non ci piace dell'Italia, cosa conta davvero nella vita. L'ora di riunione di redazione vola via, mentre 136 in due o tre si contendono la scelta dei pezzi. Una sigaretta e si va in registrazione, nonostante le paure del microfono e le discussioni sulla scelta musicale. Le gaffes, gli scontri accesi, momenti mai banali e, molto spesso, emotivamente impegnativi e difficili. Due ore sono già passate: la guardia viene a riprendere i miei dj, mi salutano con una malinconica allegria e con una sigaretta fumante. Fra una settimana saremo ancora insieme con tanto da raccontarci, nonostante tutto.

Oltre che in contesto carcerario, le redazioni sociali trovano applicazione nei contesti psichiatrici come nell'altro modello a cui ci ispiriamo, quello delle "**crazy radio**" (Bonini, 2005) ossia le "radio folli" interamente gestite da pazienti psichiatrici, di cui Bonini propone due case study, quello della radio argentina La Colifata e quello della radio italiana Radio Rete 180 di Mantova. Utilizzando le tecniche dell'osservazione partecipante, vengono analizzate alcune riunioni delle redazioni delle due esperienze radiofoniche, composte da persone che soffrono di patologie psichiatriche. La radio ha valenze terapeutiche sia nell'ascolto che nella produzione (prima dello studio delle radio folli, Bonini si era occupato di analizzare gli effetti dell'ascolto della radio da parte di detenuti) ed è uno strumento di comunicazione orizzontale, bidirezionale e socializzante, che mette in rapporto il mondo "dentro" dell'istituzione (carceraria o psichiatrica) con quello "fuori", della società nel suo complesso.

Inoltre, abbiamo analizzato varie esperienze di **radio universitarie**, tra le quali ci ha colpito l'esempio di Roma Tre Radio, la radio comunitaria dell'università Roma Tre, che è molto simile al "modello sociale" che abbiamo in mente e che si distingue per il suo mix calibrato ed equilibrato di talk e di podcast.



Humanity On Planet Earth

*PRENDIAMOCI CURA DELLA DIVERSITÀ
TAKING CARE OF DIVERSITY*

3. NeuroRadioWeb: una radio neurodivergente

Il progetto prevede la creazione di una **radio web comunitaria** (legge 223 del 6 agosto 1990), **dedicata alla salute neurologica e psichiatrica**, gestita direttamente da persone "neurodivergenti", in collaborazione con ricercatori, medici e conduttori radiofonici che hanno già messo a disposizione la loro competenza per formare lo staff della radio.

La prima redazione della radio sarà ospitata presso una sede (ancora da definire) a Roma. Tra le proposte di ospitalità ricevute: gli studi radiofonici di una radio scolastica, una sede istituzionale all'interno di un Municipio di Roma Capitale, uno spazio all'interno di una struttura ospedaliera.

NeuroRadioWeb avrà inizialmente oltre ai redattori della sede centrale romana, alcuni "collaboratori" volontari che lavoreranno da casa o da spazi di coworking. Il progetto potrà in una seconda fase ampliarsi con la creazione di redazioni secondarie, regionali o distaccate presso gli ospedali, secondo il modello delle *hospital radios* britanniche.



Humanity On Planet Earth

*PRENDIAMOCI CURA DELLA DIVERSITÀ
TAKING CARE OF DIVERSITY*

3.1 Punti di forza

La radio, oltre a fungere da **altoparlante per sensibilizzare sul problema delle malattie neurologiche e psichiatriche**, e più in generale della salute mentale, sarà al contempo uno **strumento terapeutico autogestito dai pazienti**. Di seguito indichiamo quelli che riteniamo essere i principali punti di forza del progetto:

Inclusività e partecipazione diretta: la radio è gestita da persone neurodivergenti, un elemento distintivo che promuove l'inclusione e valorizza le esperienze dirette di chi le vive quotidianamente, creando così un ambiente autentico e rappresentativo.

Collaborazione multidisciplinare: la sinergia tra gli attori (partecipanti, ricercatori, medici e professionisti della comunicazione radiofonica) permette di offrire contenuti di alta qualità e scientificamente accurati, favorendo la crescita e la formazione continua del team.

Innovazione e sensibilizzazione: il progetto si pone come un veicolo per sensibilizzare il pubblico sui temi della salute neurologica e psichiatrica, offrendo una prospettiva nuova e informata, riducendo stigma e pregiudizi legati alla neurodiversità.

Modello scalabile e replicabile: l'idea di espandere il progetto a livello regionale e ospedaliero, favorisce la creazione di una rete di supporto in grado di raggiungere un pubblico sempre più ampio e differenziato, favorendo la sostenibilità del progetto nel medio e lungo periodo

Flessibilità operativa: la possibilità di lavorare da remoto permette di ampliare le opportunità di partecipazione e di coinvolgere persone provenienti da diverse realtà geografiche, favorendo la diffusione e il radicamento del progetto.



Humanity On Planet Earth

*PRENDIAMOCI CURA DELLA DIVERSITÀ
TAKING CARE OF DIVERSITY*

3.2 Il palinsesto

Grazie a un palinsesto accuratamente studiato e sviluppato da persone neurodivergenti, supportate da **esperti di musicoterapia**, di **discipline olistiche, creative e sportive** oltre che da **neurologi e ricercatori nel campo delle neuroscienze**, le persone affette da malattie neurologiche avranno accesso a:

- Playlist musicali
- Podcast informativi e divulgativi
- Meditazioni guidate
- Trasmissioni interattive "live"

Inoltre, la radio potrebbe proporre esperienze musicoterapeutiche di carattere sperimentale, quali la **stimolazione ritmica uditiva** (*rhythmic auditory stimulation*), una forma di riabilitazione sensomotoria o l'entrainment delle onde cerebrali con i cosiddetti **toni o battiti binaurali**.

Nella fase sperimentale, attualmente in corso, abbiamo deciso di puntare su **contenuti di pubblico dominio e in licenza creative commons**, che riteniamo possano contribuire ad alimentare il lavoro della "redazione sociale" romana, spingendola a ricercare contenuti poco utilizzati, ma che abbondano in rete. Tra i siti più utilizzati: archive.org, ccmixter.org, freemusicarchive.org e musopen.org.



Humanity On Planet Earth

*PRENDIAMOCI CURA DELLA DIVERSITÀ
TAKING CARE OF DIVERSITY*

Humanity on Planet Earth (HOPE) Aps

Mission

L'associazione di promozione sociale HOPE nasce per dare un senso concreto alla parola speranza (*hope* in inglese) in particolare per chi è affetto da malattie neurologiche e psichiatriche croniche e per la sua "comunità di cura", ossia tutti coloro che circondano la Persona "malata": familiari, caregiver, amici, medici, operatori sanitari, ecc.

Vision

L'associazione HOPE è nata da una "comunità di base", un collettivo culturale e creativo di Persone con il Parkinson e dei loro caregiver che ha elaborato, nella propria pratica dal basso, ispirata alla medicina personalizzata e partecipativa, una serie di esperienze e di attività che li ha spinti a rivoluzionare il rapporto con la malattia. Rivoluzionare nel senso di ritornare a qualcosa che si è perso, vale a dire la profonda essenza del nostro essere umani. È per questo che la parola HOPE nasce come acronimo di "Humanity On Planet Earth", ossia l'Umanità sul Pianeta Terra, qualcosa che abbiamo a disposizione, ma dalla quale ci siamo allontanati sempre di più, nel corso della nostra storia, fino a questi nostri giorni attuali, in cui siamo giunti a una sempre maggiore deumanizzazione, perdendo contatto con noi stessi, con l'altro, con la natura.



Humanity On Planet Earth

*PRENDIAMOCI CURA DELLA DIVERSITÀ
TAKING CARE OF DIVERSITY*

Conclusioni: l'eredità di Basaglia

“L’irrecuperabilità del malato è spesso implicita nella natura del luogo che lo ospita” sosteneva Franco Basaglia. Case di riposo, case di cura, residenze sanitarie assistenziali sono luoghi che portano già nel nome un concetto di **passività del "malato mentale"**, definito in base alla sua patologia: il parkinsoniano, il depresso, l'ossessivo, l'anoressica, e così via. Usiamo invece il termine “neurodivergente” per le Persone destinatarie del progetto. Queste Persone hanno bisogno di **luoghi accoglienti, spazi sociali e solidali** in cui **ritrovare un ruolo attivo**, comunità che li aiutino a superare l'isolamento sociale dovuto allo stigma che accompagna tali disturbi, recuperando anche pienamente la propria dignità e umanità. È a questo bisogno che intendiamo primariamente rispondere.



Humanity On Planet Earth

*PRENDIAMOCI CURA DELLA DIVERSITÀ
TAKING CARE OF DIVERSITY*

Riferimenti bibliografici e web

Bonini, T. (2005) Crazy radio: the domestication of mental illness over the airwaves. *Radio Journal:International Studies in Broadcast & Audio Media*. 3 (3), 140-153.

https://doi.org/10.1386/rajo.3.3.145_1

Bonini, T., & Perrotta, M. (2007). On and off the air: radio-listening experiences in the San Vittore prison. *Media, Culture & Society*, 29(2), 179-193.

<https://doi.org/10.1177/0163443706068715> (Original work published 2007)

Di Tullio, M.G. (2016). *Media attivi e solidali. Laboratori di comunicazione e arti-terapie nella relazione educativa e d'aiuto*. Molfetta, Edizioni La Meridiana.

Hospital Broadcasting Association (2016), *Hospital broadcasting. An Impact Study*.

<https://www.hbauk.com/wp-content/uploads/2024/08/HBA-Impact-Report-2.pdf>

OMS (2024). *Therapeutic patient education: an introductory guide*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2023. Licenza: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. GISED (2024). (Trad. it. GISED. (2024). L'educazione terapeutica del paziente. Una guida introduttiva

https://www.siditalia.it/pdf/Leducazione%20terapeutica%20del%20paziente_gised_2024-finale.pdf)

Perrotta, M., Bonini, T. (a cura di). (2024). *La radio in Italia. Storia, industria, linguaggi*. Nuova edizione. Roma : Carocci.

Smith, Matthew & Menn, Mindy & Mckyer, Ellisa Lisako. (2011). Effectiveness of the Radio as a Health Information Source. *Journal of Radio & Audio Media*. 18. 196-211.
10.1080/19376529.2011.615776.

Volpato, C. (2011) *Deumanizzazione. Come si legittima la violenza*. Bari, Laterza