



# A ROMA UILDM HA UNA RADIO, E VOI?

*Manuel Tartaglia, collaboratore di DM, scrive qui in una doppia veste, essendo lui anche il coordinatore di Radio FinestrAperta. Un racconto in prima persona, quindi, e uno stimolo a tutte le Sezioni UILDM: provateci anche voi!*

—  
**Manuel  
Tartaglia**

**U**na delle sessioni delle Manifestazioni Nazionali UILDM del 2019 è stata dedicata al ruolo determinante della comunicazione per la sopravvivenza dell'Associazione. La sessione, dal titolo "Comunica UILDM", si è aperta con un resoconto delle attività legate al mantenimento dei rapporti con i donatori, a cura di Francesco Grauso (responsabile Fundraising UILDM), che ha anche fornito indicazioni per comunicare in modo efficace con chi ci sostiene. A seguire, Anna Mannara e Barbara Pianca (rispettivamente direttrice editoriale e coordinatrice della redazione di DM) hanno presentato in anteprima l'app di DM, che porterà su smartphone e tablet i temi della rivista. A concludere il pomeriggio il terzo intervento, un breve seminario per stimolare le Sezioni UILDM a creare prodotti editoriali, a cura di alcuni redattori del progetto FinestrAperta.

Quest'ultima parte è stata molto sentita dai relatori sul palco. Per loro non si è trattato semplicemente di un seminario, ma anche di un modo per celebrare un evento: il 2019, infatti, è l'anno del trentesimo anniversario della pubblicazione del primo numero di FinestrAperta, la rivista della Sezione Laziale di UILDM. Il seminario si è articolato in quattro parti. Nella prima, i relatori si sono presentati brevemente, testimoniando i diversi approcci con cui si sono avvicinati al progetto: il volontario in Servizio civile, la paziente che trova una locandina in palestra, la persona con disabilità che vuole impegnarsi, il partecipante a un workshop organizzato dalla redazione, che poi decide di rimanere a farne parte. Tutti accomunati dalla passione per la comunicazione e la condivisione dei valori di UILDM.



FINESTRA

In foto  
Manuel Tartaglia



La seconda parte è stata affidata a un video, che ha raccontato la storia del progetto FinestrAper-  
ta, iniziata nel lontano 1989, quando in UILDM Lazio veniva realizzato il primo numero del giornalino di Sezione: Finestra Aperta, che si presentava come un mucchietto di fogli fotocopiati in bianco e nero, spillati, piegati e imbustati a mano, per poi essere spediti agli associati.

L'idea di Finestra Aperta era di venire incontro a due esigenze: quella di far circolare le informazioni di UILDM

Lazio e quella di fornire uno strumento di comunicazione a soci, utenti, simpatizzanti e volontari a vario titolo, grazie al quale potersi esprimere.

La scelta del nome è legata allo stereotipo – in voga soprattutto all'epoca – della persona con disabilità: chiusa in casa, seduta sulla sua carrozzina, magari con la tipica coperta di flanella con disegno scozzese a scaldarle le gambe, davanti a una finestra chiusa, a sbirciare il mondo fuori. Si pensò che quella finestra fosse il momento di aprirla, permettendo alla voce delle persone con disabilità di uscire fuori e al resto del mondo di accorgersi di loro.

Col passare degli anni, maturano le competenze di alcuni redattori, migliora l'impianto tecnico e il bollettino ciclostilato si trasforma in una rivista vera e propria, piena di articoli che indagano i temi del sociale e, in particolare, della disabilità, senza tralasciare argomenti universali come la cultura, lo sport, lo spettacolo. Finestra Aperta aumenta la tiratura e viene inviata alle case dei soci, alle biblioteche del territorio, a presidi sanitari, istituzioni, Sezioni UILDM e altre associazioni del Terzo settore.

Due date importanti nella storia del progetto sono il 2012, quando nasce **Radio FinestrAper-  
ta**,

la web radio dell'Associazione, e il 2014, anno in cui vede la luce **FinestrAper-  
ta.it**, una cosiddetta “webzine”, ovvero una rivista telematica.

Radio FinestrAper-  
ta è online senza interruzioni e trasmette le notizie e la musica selezionata dalla redazione che, quotidianamente, prepara i contenuti e aggiorna il palinsesto; nel frattempo FinestrAper-  
ta.it va sul campo, raccoglie informazioni di prima mano, segnala ciò che merita di essere raccontato e denuncia laddove sia necessario.

Durante la terza parte del seminario, sono state condivise riflessioni sull'opportunità di investire in un'attività di comunicazione, operazione in grado di arrecare molti vantaggi a UILDM, alle sue Sezioni e – perché no? – all'intera comunità. A conferma di quanto suggerito, i relatori hanno elencato e spiegato ai partecipanti una lista di benefici derivati dal lavoro della redazione. Nella quarta ed ultima parte del seminario, infine, sono stati forniti dei semplici ma fondamentali suggerimenti per avviare un progetto di comunicazione.

Il pubblico ha gratificato i relatori con applausi, domande e apprezzamenti, che si aggiungono agli elogi che durante le Manifestazioni Nazionali i riconfermati consiglieri Marco Rasconi e Alberto Fontana hanno speso per Radio FinestrAper-  
ta; il primo ringraziando la redazione per averlo accompagnato durante il suo mandato e il secondo definendola “patrimonio di tutta la UILDM”.

R A P E R T A



# LOVEABILITY, IL LIBRO IN PARLAMENTO

In foto  
Max Ulivieri, curatore del libro "LoveAbility.  
L'assistenza sessuale per le persone con disabilità"  
edito nel 2014 da Erickson.



L'assistente sessuale raccontato in un libro: con la pubblicazione del 2014 *Max Ulivieri* supporta il disegno di legge per l'introduzione di questa figura in Italia, disegno recentemente ripresentato in Parlamento.

—  
**Renato  
La Cara**

Il tema dell'assistenza alla sessualità e affettività per le persone con disabilità è approdato in Parlamento in Italia. In vista della prima proposta di legge sul tema, è stato presentato il 15 aprile scorso, nella sala stampa della Camera, il libro intitolato "LoveAbility - Il diritto alla sessualità delle persone con disabilità", edito nel 2014 da Erickson. Si tratta del primo testo italiano che affronta l'argomento. È stato curato da Max Ulivieri, attivista disabile che da anni promuove il tema a livello nazionale partecipando a convegni e focus group associativi (è stato invitato anche dalla Sezione UILDM di Ancona). La questione è ormai una realtà diffusa in Europa ma non in Italia. Il testo è stato pubblicato con il supporto del Comitato Love-giver, il Disability Pride Italia, l'Associazione Luca Coscioni e Parent Project. Data la recente attenzione che ha ricevuto dal Parlamento, ne riparlamo insieme al suo curatore.

## Che difficoltà ci sono in Italia?

Partiamo dal significato di diritto alla sessualità: lo Stato si attivi ad abbattere tutte le barriere, fisiche o culturali, che non permettono di accedere in modo autonomo a tale diritto. Già nel 1999 a Hong Kong la World Association for Sexual Health dichiarava: «La salute sessuale è il risultato di un ambiente che riconosce, rispetta ed esercita questi diritti sessuali». Attualmente in Italia continuano a esserci ancora molti ostacoli su questo tema.

## Quali sono le principali fonti raccolte nel libro?

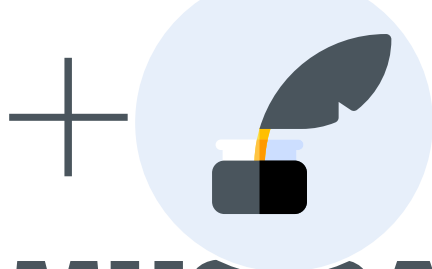
Gran parte delle testimonianze sono di famiglie con figli autistici. Quando si commenta la figura dell'assistente sessuale spesso ci dimentichiamo della disabilità intellettiva e tendiamo a giudicare solo in base alla nostra esperienza personale, dimenticando che ognuno di noi non è il centro dell'universo.

## Quali sono gli obiettivi?

Il libro vuole essere una fonte ufficiale e dettagliata, capace di fornire una corretta informazione. In Europa ci si focalizza soprattutto sul corpo e meno sugli aspetti emotivi e psicologici, che noi invece curiamo molto. Per questo negli anni abbiamo denominato i nostri operatori come Oeas (Operatore all'emotività, affettività e sessualità). Le tempistiche per l'approvazione di una proposta di legge purtroppo sono ignote. La proposta presentata nel 2014 è stata rielaborata e presentata di nuovo in aprile insieme a me a Montecitorio.

## Ci sono aspetti da evidenziare?

Ci tengo a sottolineare che non esiste una soluzione adatta a tutti, ma tante soluzioni che possono coesistere. La figura formata come assistente ha l'obiettivo di rendere autonoma la persona, dove possibile, e quindi ha un obiettivo di inclusione. Dobbiamo cominciare a pensare che ciò che per noi stessi sentiamo distante potrebbe essere utile ad altri.



# MUSICA, NATURA, CRITICA, SOCIETÀ E SENTIMENTI SECONDO MADEO

*Lo conoscevamo per la sua musica, ora ha debuttato con la penna e possiamo leggere i suoi versi e le sue riflessioni: torna a esprimersi Pierfrancesco Madeo, con il suo debutto letterario "Specchi".*

—  
**Renato  
La Cara**

**V**ive a Longobucco, un paese di montagna nella provincia di Cosenza, in cui credere in un sogno e renderlo reale non è stato semplice. A complicargli il tutto ci si è messa anche la distrofia di Duchenne che lo porta a vivere sulla carrozzina ma che non gli ha impedito di seguire le proprie passioni: scrittura e musica. Si tratta di Pierfrancesco Madeo, cantautore 35enne, che ha pubblicato il 9 febbraio il suo primo libro intitolato "Specchi", distribuito da Youcanprint. Per Madeo UILDM ha un significato importante, e ne parla come di un gruppo di amici con cui rimanere in contatto. «Conoscere l'associazione mi ha dato l'opportunità di crescere e confrontarmi con chi ogni giorno affronta le mie stesse difficoltà. Ho incontrato tante persone e sono nate delle belle amicizie» spiega Pierfrancesco. Definisce l'associazione «guerriera: perché si dà molto da fare e non molla mai. La mia Sezione di Montalto Uffugo, in provincia di Cosenza, è piccolissima ma ci rendiamo utili con tutte le nostre possibilità».

## **Come nasce l'idea del tuo primo libro?**

Nel maggio del 2016 a causa di una paralisi alle corde vocali ho perso la voce per cinque mesi e per un anno sono stato costretto a stare lontano dal canto. In questo periodo di silenzio, grazie anche a un amico che mi ha spronato,

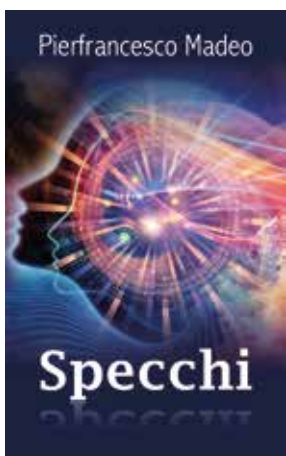
mi sono dedicato alla scrittura. Questo libro racchiude un po' tutta la mia esistenza e parla di musica, natura, critica, società e sentimenti in ogni loro forma. Nasce così "Specchi", che dalla coscienza si affacciano lungo i meandri della mia mente in luoghi desolati che poi si colorano e prendono vita, mostrandomi i riflessi del blu profondo, i passi del cammino, il puzzle dei giorni che diventano un'immagine chiara, pronta a svelare i suoi perché.

## **Cosa vuoi comunicare?**

Oggi i miei sacrifici iniziano a concretizzarsi in tutti gli obiettivi prefissati, che porterò avanti fino alla fine. Una nuova consapevolezza, una visione delle cose mi spingono a mettere a nudo l'essenza più vera di me. "Specchi" racchiude i testi, le poesie e i pensieri più importanti che ho maturato nel corso degli anni. Questi scritti esprimono naturali messaggi di speranza ma anche punti di riflessione e critica sulla nostra società. Spero che il mio modo di essere quotidiano, come ha aiutato e aiuta me ogni giorno a stare meglio, possa aiutare anche chi leggerà il libro.

## **Hai nuove iniziative in mente?**

Attualmente sto lavorando a un progetto musicale: sono in fase di produzione di due nuovi brani che faranno parte di una raccolta con tutte le mie migliori canzoni contenute nei miei tre album precedenti. Ci saranno anche delle versioni *unplugged*, voglio festeggiare i miei dieci anni discografici!



# La tecnologia tra ciò che è possibile e ciò che non lo è ancora

*Pasquale ha creato un sito internet per la sua squadra di powerchair hockey, di cui segue anche i Social network. Sul modello delle famose figurine Panini, ha creato quelle dei suoi compagni di squadra e sogna un mouse adattato per giocare online con gli amici.*

**Renato La Cara**



**N**onostante la sua patologia, l'atrofia muscolare spinale di tipo 1.9, fa le cose che gli piacciono, come creare siti internet, frequentare l'università e praticare il powerchair hockey. Si tratta di Pasquale Improta, 21enne che vive a Sedriano e socio di UILDM Milano. Pasquale fa parte anche del Gruppo Giovani della Sezione lombarda. Attualmente frequenta il secondo anno di Giurisprudenza all'Università Bicocca (con ottimi voti) e si reca all'ateneo quattro volte alla settimana, percorrendo circa 60 chilometri in macchina ogni giorno. Pasquale è inoltre giocatore di una delle due squadre di hockey in carrozzina milanesi, il Dream Team, ma la sua passione è soprattutto l'informatica. Il suo impegno creativo è fondamentale per la gestione della comunicazione della società supportata a livello logistico, organizzativo e di trasporti da UILDM Milano.

## Come nasce la tua idea di creare un nuovo sito internet per il club?

*Volevo aiutare il più possibile i miei compagni non solo sul rettangolo di gioco, così ho deciso di creare, solo con l'indice e il pollice (la sua patologia non gli permette di muovere neanche le mani, ndr) e da autodidatta guardando vari tutorial, il nuovo portale web della squadra. Sono partito da zero ma la mia determinazione è stata superiore a qualsiasi cosa. Seguo i Social network del Dream Team e lo faccio per passione. Sono in costante contatto con altri ragazzi come me di altri club di diverse città. È bello sentirmi parte di un gruppo e la cosa più importante per me è far conoscere la nostra disciplina sportiva il più possibile, senza confini. Abbiamo tifosi che ci seguono, grazie a internet, anche dall'estero. Stiamo ottenendo buoni risultati, visto che ogni mese il nostro sito può contare su oltre 2 mila visualizzazioni complessive e centinaia di utenti unici ogni settimana. Siamo solo al secondo anno dalla sua creazione ma ho in mente per la prossima stagione delle novità. Mi piacciono le sfide.*



### Hai anche pensato di creare delle figurine digitali per i giocatori e i dirigenti del Dream Team.

*Sì, è vero. L'idea è arrivata guardando le classiche figurine dei calciatori Panini. Ho immaginato che avrei potuto fare la stessa cosa con le foto di tutti i ragazzi che praticano hockey in carrozzina. Per il momento sono riuscito a farlo solo per i miei compagni di squadra ma sarebbe bello creare una vera e propria collezione con figurine da stampare a colori per riempire un album completo, da distribuire in tutta Italia. Un nuovo progetto che, chissà, si potrebbe anche realizzare in futuro.*

### Come hai affrontato le molteplici difficoltà che comporta la tua patologia?

*Con il supporto dei miei genitori, dei dottori dell'ospedale Buzzi, oltre che di Famiglie SMA e di Chiara Mastella del SAPRE. Alla nascita i medici mi avevano dato inizialmente meno di due anni di vita. Crescendo sono riuscito a vivere con positività e allegria, con la battuta pronta per stemperare le brutte situazioni e le cattive notizie. Pur avendo una malattia grave comunque ho sempre degli obiettivi da raggiungere, mi piace cimentarmi in nuove esperienze e smentire i tanti che non credono io possa affrontarle. Quando realizzo i miei obiettivi sono doppiamente soddisfatto perché sono consapevole di quello che posso fare considerando le tante difficoltà oggettive, ma questo non vuol dire non provarci ogni volta e dimostrare le mie qualità. Non voglio mai mollare, sono molto determinato in tutto quello che faccio.*

### Cosa consiglieresti a un ragazzo che vive la tua stessa condizione?

*Anche se un giovane ha una malattia neuromuscolare non deve abbattersi: è possibile realizzare comunque cose importanti per sé e per gli altri. Non mi piace arrendermi: la prima sfida da affrontare è con se stessi. Alle spalle ci vogliono una famiglia o degli amici che siano vicino e ci sostengano, è necessario però anche coltivare una forte determinazione personale per affrontare la vita di tutti i giorni. Alcune volte sono stato io a motivare i miei familiari, e credo sia importante affrontare la vita con leggerezza perché non serve a nulla abbattersi. Vorrei dire a tutte le famiglie che hanno ricevuto una diagnosi di una patologia neuromuscolare per un proprio figlio che questa non deve essere fonte di smarrimento e delusione, ma anzi un modo di affrontare la realtà in un modo diverso ma comunque speciale.*

### Data la tua passione per l'informatica e il calcio, ci sono iniziative che vorresti realizzare?

*Quando una persona con disabilità si ammala è costretta a stare tanti giorni in casa. Come può restare in contatto con i propri amici? Spesso noi ragazzi vogliamo divertirci insieme online. Nel mio caso non riesco a utilizzare il joystick delle consolle, così ho deciso di provarci attraverso il mouse del pc. La mia battaglia è quella di poter consentire anche alle persone con disabilità motoria grave di avere le stesse opportunità di tutti. Per questo ho contattato i responsabili di una nota casa produttrice di giochi, che però non sono ancora riusciti a risolvere il problema. A oggi mi rimane impossibile. Vorrei che tra dieci anni un bambino con la mia stessa patologia possa avere a disposizione gli strumenti per giocare con i suoi amici.*



# COMBATTI CON UILDM LA DISTROFIA MUSCOLARE

con **100 euro**  offri una seduta di riabilitazione

con **80 euro**  offri una seduta di psicoterapia

con **40 euro**  supporti una consulenza alle famiglie

con **25 euro**  sostieni una seduta di acquaticità

I beneficiari dei servizi offerti da UILDM sono 30.000 persone con disabilità neuromuscolare che ogni giorno hanno bisogno di trasporto, assistenza e riabilitazione.

**BONIFICO BANCARIO**  
a favore di Unione Italiana Lotta  
alla Distrofia Muscolare Direz. Nazionale  
IBAN IT21 K030 6909 6061 0000 0102 145

**CONTO CORRENTE**  
CCP n. 237354 a favore di Unione Italiana  
Lotta alla Distrofia Muscolare - Direzione Nazionale

**DONAZIONI ONLINE**  
su [donaora.uildm.org](http://donaora.uildm.org)

**5x1000**  
codice fiscale 80007580287