

registrazione Tribunale di Bologna n.17516 del 29/1/2009 - Poste italiane S.p.a - Spedizione in Abb. postale - D.L.353/2003 (conv. in L.27/02/2004 n°46)
art.1, comma 1 - Bologna - "In caso di mancato recapito al CMP di Bologna per la restituzione al mittente previo pagamento resi".



Gravi cerebrolesioni acquisite: al via la seconda conferenza di consenso delle associazioni



**LE INIZIATIVE
DELLA GIORNATA
DEI RISVEGLI**

pag. 7



**LA SOLITUDINE
IN ASCOLTO
DELL'ALTRO**

di Donatella
Pagliacci

pag. 16



**ART CITY ALLA
CASA DEI RISVEGLI
LUCA DE NIGRIS**

di Paola Naldi
Alessandro Bergonzoni

pag. 24-25



**TORNARE
ALLA GUIDA
DOPO GCA**

di Ezio Torrella
Elenora Conforti

pag. 38



C'è
anima
viva.

Tornare alla vita dopo il coma
Dall'11 al 17 marzo

DONA AL 45505

2 euro con SMS da cellulare oppure 5 o 10 euro da rete fissa

 gli amici di *Luca*

 **Responsabilità
Sociale**

**Aiuta Gli amici di Luca a sostenere le persone
con esiti di coma e le loro famiglie**

 **TIM**

 **coop voce**
Comunicare è semplice.

Direttore responsabile
Fulvio De Nigris



Associato
all'Unione Stampa
Periodica Italiana

Comitato dei garanti

Giana Andreatta
Alessandro Bergonzoni
Loris Betti
Andrea Canevaro
Silvana Hrelia
Roberto Piperno
Maria Vaccari

Comitato editoriale

Silvia Faenza
Cristina Franchini
Giuseppina Salvati
Laura Simoncini
Loredana Simoncini
Patrizia Scipione
Cristina Valisella

Segreteria di redazione

Patrizia Boccuti

Redattore grafico

Marco Ferrari

Redazione

Via Saffi 8 - 40131 Bologna
Tel. 051 6494570 - Fax 051 6494865
E-mail: info@amicidiluca.it
www.amicidiluca.it
www.casadeirisvegli.it

Stampa
Litografia SAB s.n.c. - Budrio
www.litografiasab.it

Iscrizione al ROC n.17516
del 29/01/2009



È possibile effettuare una donazione tramite:

– bonifico bancario intestato a Gli Amici di Luca presso Carisbo

IBAN:

IT 05 S 06385 02452 10000 0102677

– versamento su conto corrente postale n. 26346536

È possibile effettuare **lasciti testamentari e donazioni in memoria**;

donare la quota del **5 per mille** dell'IRPEF all'associazione Gli Amici di Luca Onlus indicando il codice fiscale 91151360376 e la propria firma nel modulo per la dichiarazione dei redditi.
www.amicidiluca.it

Siamo palombari che scendono a centinaia di metri di profondità

E se ci fosse qualcuno lì dentro?

Non sono un medico, quindi le riflessioni che da qui leggerete sono quelle di un familiare esperto. Troppo poco direte voi? Forse. Ma è questione di punti di vista. Di sguardi e di rifrazioni. Per *vedere* i francesi usano la parola *regarder*: guardo e mi riguarda. Cioè il mio sguardo, nell'intercettare ciò che vedo, si rifrange dentro di me e provoca una reazione alla quale consegua, a volte ma non sempre, un muta-



di
Fulvio De Nigris

mento. Nino Migliori, grande fotografo e generatore di eventi, creò negli anni '80 un termine, *diversimili*, per definire una sorta di condizione differente. Diversi ma simili. Su questa differente similitudine ancora oggi si gioca una forte emozione. Si dice che siano 10.000 le persone in stato vegetativo in Italia. Con un indotto di familiari, reti amicali e assistenziali che fanno lievitare di molto questo dato. Ci sono persone *diversimili* che ci guardano come volessero costringerci ad agire quel *regarder* che molti non contemplano e non comprendono. Eppure, in quegli occhi ci perdiamo. Perché, inutile dirlo, quegli occhi ci parlano. E pure se non riusciamo a percepire segnali definiti, attivano

dentro di noi una percezione di comprensione. I familiari ne sono certi e noi non dobbiamo negarlo. Ci sono segnali? C'è un prigioniero lì dentro?

C'è qualcuno da andare a riprendere? I medici generalmente dicono di no. E per misurare quell'intenzionalità dello sguardo, per loro, gli esami strumentali possono dare la risposta. Ma ne siamo sicuri? E se ci fossero altri segnali da definire, da intercettare, altre strumen-

tazioni da attivare per vedere nel profondo? In buona sostanza: se davvero ci fosse un prigioniero lì dentro? Perché, anche da familiari esperti, lo sappiamo che il *coma* è diverso dal *locked in*. Ma se la coscienza andasse scandagliata in un qualche modo che noi non ancora conosciamo? Lì in quel corpo fragile e martoriato?

In realtà più che stare seduti davanti agli strumenti e con i limiti delle nostre conoscenze attuali, noi siamo invitati (costretti?) ad alzarci ed attrezzarci per andare in profondità. Siamo palombari, che scendono a centinaia di metri di profondità con il desiderio di liberare qualcuno e con il pericolo di restare là sotto. Ma con la speranza che ne valga la pena.



FARE RETE

- 3** La seconda conferenza nazionale di consenso delle associazioni

GIORNATA NAZIONALE DEI RISVEGLI

- 5** Palloncini di speranza nei cieli con tanti messaggi per un risveglio
- 8** Trekking, sport e solidarietà per migliorare la qualità della vita



PRENDERSI CURA

- 10** Semintensiva ad alta Valenza Riabilitativa: la riabilitazione delle GCA diventa sempre più attenta di Carlo Provenzale
- 12** Gli amici di Luca: i servizi offerti alla persona con esiti di coma
- 15** La nuova struttura di riabilitazione dell'associazione Rinascita Vita

L'APPROFONDIMENTO

- 16** La solitudine: in ascolto dell'altro di Donatella Pagliacci

TORNANDO A CASA

- 18** Il circolo del sorriso tra Emilia-Romagna città d'arte, natura e... dolcezze prelibate di Martina Pittureri, Cristina Franchini
- 20** Gita a Ferrara, città ricca di storia di Franca Fantini
- 22** Diventa il migliore te stesso possibile di Flavia Tognoli



RISVEGLI

- 23** Il linguaggio del silenzio: lo sguardo di Serena di Rosana Valle

CASA DEI RISVEGLI LUCA DE NIGRIS

- 24** Rendere espliciti i legami tra la natura dell'opera e il contesto che la deve ospitare di Paola Naldi
- 25** Da disabilità a bis-abilità di Alessandro Bergonzoni
- 26** La musica come elemento di relazione e integrazione di Roberto Bolelli

PROGETTO SCUOLE

- 27** Diversissimi ciò che guardo mi riguarda: Gli amici di Luca incontrano studenti e insegnanti

FISICA/MENTE

- 28** Arrivare in cima e riconquistare la vita un'arrampicata che ti rimette in gioco di Maria Laura Muratori

SOCIAL NETWORK

- 31** Ventuno anni senza Luca: i ricordi che a volte mi consolano, a volte no di Fulvio De Nigris

L'EVENTO

- 34** Una Befana sempre più solidale per la Casa dei Risvegli Luca De Nigris



SOLIDARIETÀ

- 36** Il prezioso aiuto dei sostenitori una concreta risorsa di Maria Vaccari

IL LEGALE RISPONDE

- 38** Possibilità e limiti del ritorno alla guida dopo cerebrolesione acquisita di Ezio Torrella, Eleonora Conforti

NUTRIRE IL CERVELLO

- 40** Il maiale: se lo conosci *non* lo eviti di Silvana Hrelia

LETTERE

- 42** Amici lontani ci scrivono...

LA TESTIMONIANZA

- 44** Amare. Amare. Amare! Per qualsiasi ragione contro qualsiasi pensiero e per qualunque persona di Marco Macciantelli

IL PROGETTO

- 45** Amleto Experience: quando la fotografia incontra il teatro

L'APPUNTAMENTO

- 46** Convegno sul "fine vita" a Villa Pineta di Modena di Deborah Annolino

RUBRICHE

- 47** Scaffale
- 48** Risvegli di parole a cura di Bruno Brunini
- 50** Pillole
- 51** Mi ricordo di te
- 53** Spazio di Luca
- 54** Guarda dove siamo arrivati di Daniele Borioni



A Roma con il patrocinio del Ministero della Salute

Presentata la Seconda “Conferenza di Consenso” delle Associazioni

Lo scorso 5 febbraio, nell’ambito della “Giornata nazionale stati vegetativi” con il patrocinio del Ministero della Salute nell’Auditorium di Lungotevere Ripa a Roma, è stato presentato da “La Rete” (associazioni riunite per il Trauma Cranico e le GCA) e FNATC (Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico) la Seconda “Conferenza Nazionale di Consenso” delle Associazioni che rappresentano i familiari che accudiscono un proprio caro in coma, stato vegetativo, minima coscienza e grave cerebrolesione acquisita”

All’iniziativa hanno partecipato le associazioni di familiari, clinici, operatori socio-sanitari, rappresentanti delle istituzioni e delle strutture di riabilitazione, giornalisti.

Le seconda “Conferenza Nazio-

nale di Consenso delle Associazioni” nasce dall’esigenza di aggiornare e mettere a fuoco le possibili risposte rispetto ai bisogni sempre più emergenti di queste persone in condizione di estrema fragilità.

La prima conferenza di consenso promossa dalle associazioni si

“Una necessità, un bisogno urgente per aggiornare e mettere a fuoco le possibili risposte rispetto ai bisogni sempre più emergenti di queste persone in condizione di estrema fragilità”

svolse con il patrocinio del Ministero della Salute a Bologna il 6 ottobre 2012 nell’ambito della “Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul coma –vale la pena” promossa da “Gli amici di Luca” sotto l’Alto Patronato del Presidente della Repubblica. La domanda che le associazioni si erano poste allora era la seguente: “Quali i fattori di qualità nell’accreditamento dei servizi, nei percorsi di cura, nei modelli assistenziali, nella tutela dei diritti e nella corretta comunicazione tra sanitari, familiari e associazioni?”

Questa domanda oggi è da rivedere e la risposta è da aggiornare alla luce dei mutamenti scientifici, legislativi, culturali ed epidemiologici.

A distanza di sette anni la nuova iniziativa presentata nell’ambito



Associazioni, clinici ed operatori del mondo sociosanitario riuniti a Roma hanno costituito il nucleo organizzativo della nuova iniziativa.

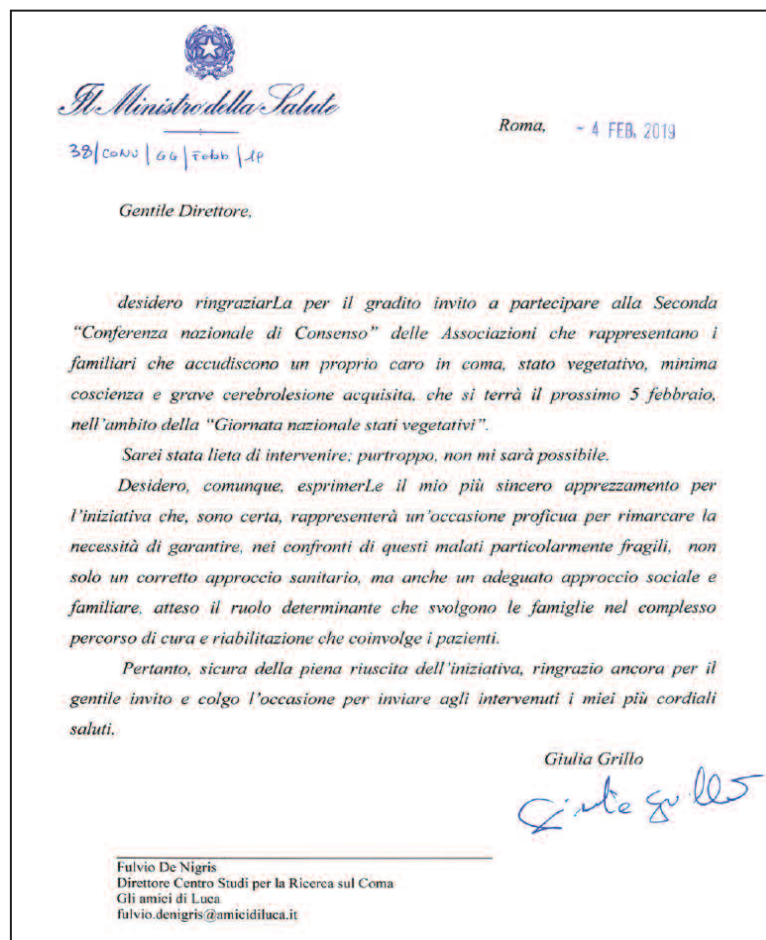
della "Giornata nazionale sugli stati vegetativi" si svilupperà nel corso dei prossimi mesi con varie fasi, la prima della quale in giugno a San Pellegrino Terme e il prossimo 7 ottobre nel corso della ventiduesima "Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul coma" anche quinta "Giornata europea dei risvegli".

All'iniziativa patrocinata dal Ministero della Salute e da FIASO è pervenuto il saluto del Ministro (che pubblichiamo) e l'apprezzamento di Giampiero Griffo, coordinatore del Comitato Tecnico Scientifico dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, che ha garantito la sua personale adesione alle tematiche che riguardano i diritti delle persone in condizione di disabilità estrema che la rete delle associazioni promuove e difende.

Nel corso dell'incontro a Roma sono state presentate le tematiche oggetto dei gruppi di lavoro:

1) *i diritti delle persone con disabilità- tutela giuridica e normativa*

2) *il ruolo delle associazioni che rappresentano i familiari e il ruolo dei caregivers*



Il saluto del Ministro della Salute, Giulia Grillo.

3) *gli standard di qualità nelle strutture di accoglienza: nella fase postacuta*

Riabilitativa e nella fase di cronicità

4) *reti e percorsi - il modello coma to community.*

5) *percorsi di formazione, comunicazione e di narrazione per l'affiancamento alla famiglia*

Per informazioni e per iscriversi ai gruppi di lavoro:
info@amicidiluca.it
www.secondaconferenzaconsensoassociazioni.it

Numerose le iniziative di solidarietà in tutta Italia

Palloncini di speranza nei cieli italiani con tanti messaggi per un risveglio

Il 7 ottobre scorso ha visto in atto tante iniziative in occasione della 20a edizione della **Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul coma**, anche quarta **Giornata europea dei risvegli**.

Oltre a Bologna, le città di Salerno, Gioia del Colle, Caltagirone e Pescara hanno promosso iniziative di sensibilizzazione e di informazione sul tema del coma

In questi luoghi sono state proposte diverse attività, con le scuole o con altre realtà sociali dei diversi territori, che in ogni luogo si sono concluse con il lancio dei palloncini a cui sono attaccati messaggi di speranza e di risveglio. Da Gioia del Colle riceviamo questo articolo che volentieri pubblichiamo.

Gioia del Colle ancora una volta ha condiviso con Bologna la giornata del 7 ottobre: l'amica **Antonietta Conte**, che ha promosso da alcuni anni l'attenzione della sua comunità alle attività della Casa dei Risvegli, è stata presente a Bologna e si è unita a noi

nelle iniziative che abbiamo promosso in via Rizzoli. Precedentemente, lei stessa aveva promosso la "Cammino dell'amicizia" che si è svolta nella sua città il 7 ottobre. Volentieri pubblichiamo la testimonianza dell'esperienza di quella mattina in cui tanti cittadini della città pugliese hanno camminato con noi per dare voce al silenzio del coma.

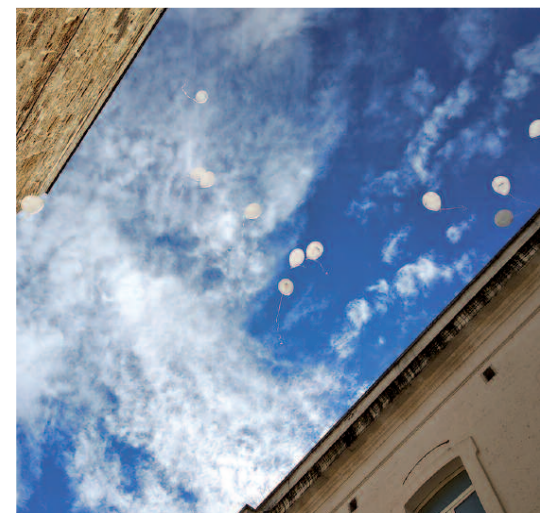
Il cammino dell'Amicizia...con Gli Amici di Luca
Un cammino ideale lega Gioia del Colle e Bologna in nome dei Risvegli.

Per il terzo anno si è rinnovata l'intesa tra l'associazione bolognese **Gli Amici di Luca**, la dottoressa Antonietta Conte e **Palazzo Romano Eventi** per celebrare la Giornata Europea dei Risvegli, momento dedicato a tutti coloro che sono in coma e lottano silenziosamente ogni giorno. Una vicinanza testimoniata nella mattinata di domenica 7

ottobre con una **Passeggiata dell'Amicizia**: guidata per la città dalle associazioni **Ombre** di Rosanna Ventura, con la collaborazione di Giovanna Carelli e **Controvento** di Marilena Rec-



La Giornata dei Risvegli a Gioia del Colle si è conclusa con il lancio dei palloncini con i messaggi di speranza.



chia, ha unito grandi e bambini fino a Piazza Luca D'Andrano. Dove i presenti si sono fermati ad ascoltare la testimonianza di Marica Laudadio, che ha voluto raccontare l'esperienza di sua madre, la docente della scuola Carano Angela Milano, in coma dal mese di luglio: «Non è facile e non credo di essere l'unico caso a Gioia del Colle. Quando ti cade addosso questa tragedia non ci sono parole, a volte non si riesce neanche ad accettare, a volte dà fastidio anche l'affetto che hai intorno a te, vuoi restare solo. Mia madre è una donna meravigliosa, sempre attiva, a breve avrebbe fatto il concorso da preside, non puoi mai credere che una cosa del genere possa capitare a te. Ed è lì che ti senti una formica. E queste tragedie ti fanno capire tante cose, anche che chi ti sta accanto ti vuole bene ma la tragedia è la tua e tu devi lottare soprattutto contro la sanità, perché spesso si danno per

spacciate queste persone. Chi vive in coma vive interrotto come dico io, sospeso tra la vita e la morte, ogni giorno per il parente è una morte, ogni giorno tu vai sempre con la convinzione di trovare un segnale, la forza di sperare». «Voglio sensibilizzare il territorio in modo che si creino centri di risveglio in Puglia» ha aggiunto Marica. «Non è possibile che ce ne sia uno solo, quello di Lecce. Tutti hanno il diritto ad essere curati ma anche assistiti, perché sono persone che vivono. Non è possibile dover correre al nord o all'estero, non è facile spostarsi per una persona che è attaccata alle macchine perché significa andare incontro alla morte. Purtroppo chi non ci è dentro, chi non si trova ad affrontare una situazione del genere non può capire, è importante che si sensibilizzi la comunità a capire che queste persone non sono morte. Non è così, loro vivono, ci hanno accudito, la dignità del malato

va preservata». Un risveglio delle coscienze su cui ha puntato l'attenzione anche l'avvocato Lucio Romano, fondatore dell'omonimo brand culturale, nel suo intervento: «Approfitto di questo momento per spiegare perché siamo qui, stiamo creando questo ponte ideale tra Gioia del Colle e Bologna, dove la dottoressa Conte è alla Casa dei Risvegli insieme a Fulvio De Nigris e a Maria Vaccari, che sono i fondatori di questa realtà. Portiamo avanti questo discorso con le associazioni, con Rosanna Ventura da tre anni, stiamo cercando di sensibilizzare al risveglio, inteso non solo dal punto di vista patologico, ma dell'anima, risvegliare non solo dal coma ma anche le sensibilità dalle indifferenze del cuore». Da Bologna ha manifestato la sua vicinanza all'iniziativa anche la dottoressa Antonietta Conte, che ha reso grazie a «tutti quelli che hanno partecipato, ai bambini e ai loro geni-

Messaggi di solidarietà da **SALERNO**

La città di **Salerno**, grazie all'impegno incessante della nostra carissima amica **Anna Gambaro**, ci accompagna nelle iniziative della Giornata dei Risvegli già da alcuni anni. Nella 20a edizione ha organizzato ancora una volta con l'istituto Mari della sua città una bella mattinata di festa, documentata dalla foto che ci ha inviato. Ecco il nostro ringraziamento alla nuova Dirigente dell'Istituto salernitano, **Flavia Petti**, che ha promosso con Anna l'iniziativa.

Al termine della 20a Giornata dei risvegli per la ricerca sul coma, promossa dall'associazione Gli amici di Luca che presiedo, desideriamo ringraziarla per l'iniziativa che avete promosso presso il vostro Istituto, di cui sono stata informata dalla signora Anna Gambaro, nostra sostenitrice e animatrice infaticabile di attività di promozione sul tema del coma e del risveglio nel vostro territorio.

Dopo tanti anni di esperienza nell'organizzare momenti di coinvolgimento e sensibilizzazione della cittadinanza nella Giornata dei Risvegli, sappiamo bene che queste iniziative non si possono portare a termine senza una collaborazione attiva di vari amici e sostenitori dell'associazione. Anche voi siete riusciti a por-



tare a termine un evento particolarmente significativo, perché ha visto coinvolti insegnanti e alunni, in un contesto educativo che è fondamentale campo d'intervento del lavoro che portiamo avanti come associazione di promozione sociale.

La buona riuscita delle nostre iniziative e di quelle promosse in altre realtà italiane, grazie anche alla collaborazione di tutti, ci soddisfa e ci porta a proseguire con impegno ed entusiasmo il cammino de Gli amici di Luca. Con gratitudine.

Maria Vaccari

tori che si sono resi disponibili a fare questo **Cammino dell'Amicizia** e della collaborazione. Vi ringrazio da parte degli Amici di Luca, da parte di Maria Vaccari che in Via Rizzoli ha ringraziato pubblicamente la città di Gioia del Colle per questa partnership nel percorrere il cammino dell'amicizia. Ed è stato commovente il fatto che nello stesso momento in cui i camminatori di Bologna arrivavano in via Rizzoli, quelli di Gioia arrivavano a Piazza Luca D'Andrano, questo significa che ci stiamo mettendo il cuore». E com'è ormai tradizione, la Giornata dei Risvegli si è conclusa con il lancio dei palloncini bianchi con i messaggi di speranza e di solidarietà verso chi soffre. E come sempre sono stati i bambini i veri protagonisti di questo momento: Chiara, di quasi 6 anni, ha lasciato volare in alto un palloncino bianco con un messaggio speciale per la sua nonna Angela, messaggio di amore e di speranza che lei si risvegli.

Un grazie speciale da parte della dottoressa Conte a chi in questi tre anni ha partecipato alla nostra Giornata dei Risvegli, ma anche a chi ha donato il proprio contributo.

«Ringrazio Happy Network, con Antonella Mele, per il dono dei manifesti, il Poliambulatorio Lucea, la Clinica Polimedica Peucezia, la farmacia Antonicelli, nella persona della dottoressa Stefania Antonicelli, Piero Romanazzi che ha preparato i palloncini e Vincenzo Donvito, il nostro dj Gegè, che col suo impegno ha permesso ai nostri palloncini di volare in alto sulle note della Canzone del palloncino, rendendo ancora più emozionante questo momento.

Sopra un palloncino verde, che di sicuro non si perde, scrivi quel messaggio che arriva su: Ti voglio bene sempre di più.

Se crediamo che chi è in coma non senta queste parole, di sicuro ci sbagliamo.

A tutti un arrivederci al prossimo anno, con amore e solidarietà»

Livio Addabbo, giornalista

La partecipazione di PESCARA

Gli amici Anna ed Enzo dell'associazione "Il risveglio di Manuela" di Pescara ci hanno annunciato che da loro la Giornata dei Risvegli domenica 7 ottobre si è svolta con un'iniziativa presso la scuola Istituto Nostra Signora. Hanno partecipato alla manifestazione genitori,

studenti e docenti dell'istituto, con la presenza di alcune autorità cittadine e del primario dell'unità fisico riabilitativa di Popoli.

L'associazione abruzzese, nata di recente, si sta muovendo con impegno per sensibilizzare il loro territorio sulla tematica del coma e per promuovere nuovi percorsi riabilitativi dopo grave trauma cranico.

La partecipazione alla Giornata dei Risvegli dell'associazione "Il risveglio di Manuela" unisce il loro impegno a quello di altre realtà italiane, contribuendo a costruire sempre più una rete capace di promuovere attenzione nei confronti di queste tematiche.



Le iniziative a CALTAGIRONE



Anche a Caltagirone è stata celebrata la "giornata dei risvegli". L'iniziativa promossa a livello locale dal cav, **Michele Trupia**, messaggero "FIABA", ha trovato la piena adesione dell'Istituto comprensivo

"Alessio Narbone" plesso Semini, preside il prof. **Franco Pignataro** e responsabile **Simona De Simone**. Gli alunni della scuola primaria e della scuola secondaria di 1° grado, guidati dai docenti hanno predisposto varie attività esprimendo pensieri di speranza, di solidarietà e di sensibilizzazione sul coma e sui percorsi di assistenza alle persone che si trovano in questa condizione si è svolta mercoledì 10 ottobre.

Pennellate di colore e messaggi di speranza sono stati lanciati in occasione della "Giornata Nazionale ed europea dei risvegli da coma" con i palloncini bianchi dai giovanissimi studenti dell'Istituto "Alessio Narbone" plesso "Semini", iniziativa promossa dall'associazione onlus "Amici di Luca" e dal cavaliere Michele Trupia impegnato nel volontariato. Presenti anche i rappresentanti dell'AVIS, del Csi e dell'associazione Fiaba, e la responsabile prof.ssa. Simona De Simone con il sostegno del preside Francesco Pignataro.

Con il sostegno della Regione Emilia-Romagna e del Comune di Bologna

Trekking, sport e solidarietà per migliorare la qualità della vita

Quest'anno, giunti alla **20a Giornata dei Risvegli per la ricerca sul coma**, domenica 7 ottobre abbiamo dato un senso concreto al percorso fatto insieme alla nostra città, proponendo una **camminata dalla Casa dei Risvegli Luca De Nigris a via Rizzoli**. Il centro pedonalizzato per la festività e la splendida giornata di sole ha accolto in un'atmosfera particolarmente affollata e festosa il tradizionale lancio dei palloncini con i messaggi attaccati verso il cielo e attività di coinvolgimento dei cittadini in esperienze motorie e sportive promosse nell'ambito dei progetti di reinserimento delle persone con esiti di coma. La camminata è stata gestita in collaborazione con Trekking Italia e si è sviluppata in un itinerario che ha toccato alcuni luoghi significativi del percorso fatto da Gli amici di Luca insieme



Foto di Walter Finestrelli

Qui sopra: l'arrivo in via Rizzoli dei partecipanti al trekking. **A destra:** un momento della camminata.



me ai tanti sostenitori che hanno condiviso in questi anni il cammino della Casa dei Risvegli. Una delle tappe del percorso in cui i partecipanti hanno fatto una sosta è stata la scuola primaria Don Milani, che sostiene da 15 anni l'attività de Gli

Il nostro ringraziamento ai ragazzi di 5a C, scuola don Milani

Carissimi ragazzi, nella scorsa Giornata dei Risvegli, ci avete aiutato a risvegliarci: un risveglio di pensieri, idee, proposte, desideri, sogni, espressi con le vostre parole nei messaggi che ci avete consegnato.

Noi stavamo facendo un cammino piuttosto lungo dalla Casa dei Risvegli Luca De Nigris al centro della nostra città: a metà percorso abbiamo incontrato degli amici, voi, che ci avete accolto con amicizia, ci avete donato il vostro sorriso e le vostre belle riflessioni scritte sui messaggi. Non solo... Ci avete anche dissetato e offerto piccole golosità: ci avete sostenuto nel cammino. Perciò vi diciamo: GRAZIE!

Anche nel cammino della vita è bello incontrare amici che ci accolgono e ci sostengono e ancora più bello è essere capaci di accogliere e sostenere chi ne ha bisogno. I vostri messaggi, attaccati da noi ai palloncini, sono saliti lassù e chissà che uno di quei palloncini non voli lontano...tanto lontano, più lontano del "palloncino coraggioso" che tanti anni fa portò un messaggio degli Amici di Luca in Germania.

Cari ragazzi, volate alto anche voi: questo il nostro augurio! Grazie anche ai vostri genitori e all'insegnante Annamaria.

Gli amici di Luca

amici di Luca attraverso l'impegno della maestra Annamaria Catalano e delle classi da lei guidate. Qui i ragazzi della 5a C hanno accolto i camminatori con la lettura di loro messaggi sul risveglio e l'amicizia, offrendo poi a tutti uno spuntino.

Alla scuola Don Milani anche Alessandro Bergonzoni si è unito al gruppo dei camminanti e con loro ha continuato il percorso verso via Rizzoli, facendo un'ulteriore sosta al teatro Arena del Sole dove alcuni partecipanti alla Compagnia teatrale Gli amici di Luca hanno interpretato brani di spettacoli da loro messi in scena negli anni scorsi.

Poco dopo mezzogiorno il gruppo dei camminanti è giunto in via Rizzoli dove ad attenderli c'era tanta gente radunata vicino agli stand de Gli amici



Il momento del lancio dei palloncini con Alessandro Bergonzoni e Andrea De David presidente CSI.



di Luca e dei partners. Insieme abbiamo lanciato i palloncini con i messaggi verso il cielo, che quel giorno era davvero blu.

All'ora di pranzo il "Comitato per la promozione della ricetta originale degli spaghetti bolognesi" ha dato vita all'iniziativa "Spaghetti for charity" a favore della Casa dei Risvegli Luca De Nigris: in via Rizzoli i collaboratori del Comitato, in un apposito stand attrezzato, hanno preparato e offerto ai convenuti chili e chili di spaghetti al ragù e pane con mortadella. L'iniziativa ha visto un grande afflusso di pubblico.

Nel pomeriggio si sono poi svolte altre attività motorie, oltre la camminata del mattino: infatti quest'anno la Giornata dei risvegli era molto imperniata sul valore del benessere della salute fisica e psichica per le persone con esiti di coma attraverso il movimento. Abbiamo accolto quindi esemplificazioni di attività di danza e di Tai Chi e abbiamo anche messo a disposizione del pubblico il calciobalilla adattato all'uso in carrozzina. Tante le persone interessate e coinvolte nelle attività.

Il risultato di questa Giornata dei Risvegli speciale, perché invece di svolgersi come da tradizione alla Casa dei Risvegli, si è tenuta in centro città e ha visto il coinvolgimento di un numero veramente record di persone.



Sopra:
"Spaghetti for charity"
a favore della Casa dei
Risvegli Luca De Nigris.

A destra:
la degustazione degli
spaghetti bolognesi.

A sinistra:
sempre molto apprezzata
la mortadella.

Dopo tanti anni di esperienza nell'organizzare momenti di coinvolgimento e sensibilizzazione della cittadinanza nella Giornata dei Risvegli, sappiamo bene che queste iniziative non si possono portare a termine senza una collaborazione attiva di vari amici e sostenitori dell'associazione. Domenica 7 ottobre siamo riusciti a portare a termine un'organizzazione particolarmente complessa, grazie all'impegno

forte di sostenitori fedeli come il CSI (Centro Sportivo Italiano) e AVIS e alcuni altri come il Comitato per la promozione della ricetta originale degli spaghetti bolognesi e i panificatori bolognesi.

GRAZIE, quindi a tutti i collaboratori e a tutti quelli che hanno partecipato attivamente alla festa e arriverci alla 21a edizione della Giornata dei Risvegli.

La “nuova nata” diretta da Roberto Piperno

Semintensiva ad alta Valenza Riabilitativa: la riabilitazione delle GCA diventa sempre più attenta



di
Carlo Provenzale

Dirigente Medico U.O.
Medicina Riabilitativa
Ospedale Maggiore Bologna

Per grave Cerebrolesione Acquisita (GCA) si intende un danno cerebrale, di origine traumatica o di altra natura, tale da determinare una condizione di coma più o meno protratto e menomazioni motorie, cognitive o comportamentali, tali da comportare una disabilità significativa.

Le cause possono essere legate ad un trauma cranico, arresto cardiaco, emorragia, ischemia, patologie infettive e infiammatorie cerebrali.

Il trauma cranio encefalico (TCE) costituisce la prima causa di disabilità nella popolazione non anziana. Ogni anno circa 2000-2500 persone ogni 1.000.000 di abitanti vanno incontro ad un TCE (tra questi si annoverano 200 gravi traumi - durata del coma di almeno 6 ore -).

Colpisce soprattutto i giovani di età compresa tra i 15 e i 40 anni.

I maschi sono circa il doppio delle femmine.

In circa la metà dei casi si tratta di traumi della strada, seguono gli incidenti sportivi, gli atti violenti, le autolesioni e le cadute accidentali.

La presa in carico del Paziente affetto da GCA prevede un susseguirsi di fasi:

- La fase acuta consta di trattamenti rianimatori e chirurgici

(interventi di neurochirurgia, chirurgia generale, toracica, ortopedica), di durata variabile, da alcuni giorni ad alcune settimane.

- La fase post-acuta, le cui tempistiche sono dettate dalle condizioni cliniche del Paziente, prevede la stabilizzazione delle funzioni vitali, fino ad una condizione di stazionarietà delle menomazioni residue e del livello di disabilità.

- La fase degli esiti va dalla stabilizzazione della disabilità residua al raggiungimento e mantenimen-

“Il trauma cranico encefalico (TCE) costituisce la prima causa di disabilità nella popolazione non anziana.

Colpisce soprattutto i giovani di età compresa tra i 15 e i 40 anni. I maschi sono circa il doppio delle femmine”

to del massimo livello di integrazione sociale possibile. Prevede la facilitazione all'utilizzo ottimale delle capacità e competenze residue in ambito familiare, sociale e lavorativo, anche attraverso modifiche ambientali. La durata varia da alcuni mesi ad anni.

La fase post-acuta può essere ulte-

riormente suddivisa in una fase riabilitativa precoce o **semintensiva** e in una fase riabilitativa tardiva. A tal proposito, allo scopo di migliorare l'attenzione riabilitativa precoce nei confronti del Paziente, pur garantendo il monitoraggio specifico di una terapia semintensiva, è nata, da alcuni mesi, all'interno dell'Unità Operativa di Medicina Riabilitativa dell'Ospedale Maggiore, l'Unità di Semintensiva ad Alta Valenza Riabilitativa (SAVR).

La struttura è organizzata per accogliere 6 pazienti in stanze da 1-2 posti letto ed ha necessitato dell'espletamento di diverse modifiche strutturali ed organizzative, atte al raggiungimento della conformità a precisi standard, tra cui la video-osservazione dei pazienti, che permette un monitoraggio più attento.

Per poter accedere al Reparto, i pazienti, provenienti da reparti per acuti (Rianimazione, Terapia Intensiva) devono aver raggiunto la stabilità emodinamica ed il respiro spontaneo da almeno 48 ore. Accedono al Reparto anche i pazienti con potenziale riabilitativo dubbio con incerta definizione prognostica, che non presentano elementi importanti di instabilità clinica, tali da richiede controlli laboratoristici e strumentali a cadenza superiore a quella giornaliera.

Ancor prima della dimissione dall'ambiente intensivo, viene fatta emergere la continuità che lega quest'ultimo con la Semintensiva ad Alta Valenza Riabilitativa,

garantita dalla collaborazione professionale e dalla presenza di procedure organizzative definite. Tutto ciò è stato pensato per evitare la percezione da parte dei familiari di una riduzione dell'intensità di cura del proprio caro, possibile fonte di preoccupazioni e paure. L'accoglienza del paziente da parte del team di professionisti (medico, infermiere, fisioterapista, psicologo, assistente sociale) inizia infatti ancor prima della dimissione dall'ambiente intensivo, con impiego di tempo e disponibilità da parte dei professionisti.

Per i pazienti provenienti dalla Rianimazione dell'Ospedale Maggiore, nelle prime 72 ore dal trasferimento, è previsto, in caso di instabilità clinica, l'intervento dei Colleghi rianimatori. La dotazione della Unità Operativa Complessa-Medicina Riabilitativa è composta da 1 Direttore, 7 Dirigenti Medici, 3 Medici specialisti ambulatoriali. Per garantire un'adeguata qualità assistenziale in pazienti con certo grado di instabilità e nel rispetto degli standard regionali, il numero degli infermieri ammonta ad 1 per 4 posti letto. Prestano servizio, inoltre, 7 fisioterapisti ed 1 logopedista, specializzati nella valutazione e gestione di pazienti con GCA in fase acuta ed in fase riabilitativa precoce.

La gestione del paziente avviene attraverso un alto grado di integrazione e comunicazione interprofessionale, garantito da un briefing quotidiano. Si pone l'obiettivo di completare la definizione diagnostica e prognostica, identificando tempestivamente il percorso riabilitativo successivo, adatto alle condizioni del paziente. Gli interventi, fortemente proceduralizzati, prevedono una rapida ripresa del respiro attraverso vie naturali, della minzione spontanea, della nutrizione e idratazione



Una camera della struttura attrezzata.

per bocca.

Viene data importanza alla prevenzione e gestione delle complicanze muscolo-scheletriche, attraverso la definizione di un piano posturale ed il monitoraggio/implementazione dello stato nutrizionale. L'Unità Operativa si occupa, inoltre, del recupero della forza e della sensibilità deficitarie e dell'utilizzo funzionale; dell'identificazione degli ausili necessari; valutazione/trattamento dei deficit delle funzioni cognitivo-comportamentali (memoria, capacità di eseguire dei gesti finalistici, orientamento, attenzione, comportamento situazionale).

Le eventuali necessità di monitoraggio di alcune funzioni specifiche quali il ritmo respiratorio, vengono gestite attraverso la poligrafia; l'attività elettrica cerebrale, tramite l'elettroencefalogramma prolungato ed i potenziali cognitivi; le instabilità cliniche, che richiedono la valutazione multiparametrica, attraverso il monitoraggio dell'attività elettrica cardiaca (elettrocardiogramma), frequenza respiratoria, frequenza cardiaca, saturazione di ossigeno.

Una volta terminata la fase riabili-

tativa precoce, viene scelto per il Paziente, il prosieguo più idoneo, che va dall'accesso alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris - Ospedale Bellaria, Reparto di Neuroriabilitazione, facente parte della medesima Unità Operativa Medicina Riabilitativa; al proseguimento in regime di Riabilitazione Intensiva/Estensiva presso altra Struttura; al ritorno al domicilio con accesso in Day Hospital/Day Service; al rientro a domicilio senza necessità di cura, se non il monitoraggio ambulatoriale a distanza di tempo.

Nel corso degli anni si sta sempre più facendo largo la convinzione che tanto più l'intervento riabilitativo sia precoce e strutturato, migliori siano i risultati a distanza di tempo, sia in termini qualitativi che in termini di rapidità di intervento.

L'avvio della SAVR si inserisce all'interno di questo filone di pensiero e rappresenta un passo avanti che ci aspettiamo possa contribuire, in maniera significativa, al raggiungimento del miglior livello di recupero e reinserimento sociale delle persone affidate alle nostre cure.

L'Associazione ha costruito un progetto integrato per facilitare il reinserimento nella comunità

Gli amici di Luca: i servizi offerti alla persona con esiti di coma

L'associazione Gli amici di Luca, allo scopo di sviluppare la continuità della presa in carico della persona con esiti di coma per facilitarne il reinserimento nella comunità sociale di provenienza, ha costruito un processo integrato di collegamento tra le professionalità sanitarie della struttura, quelle extrasanitarie e i professionisti dei team territoriali (assistenti sociali, servizi, comunità locali). Questo processo deve consentire di ridurre il rischio molto alto di isolamento e di segregazione in cui spesso si trovano le persone che, dopo il coma, il risveglio e la riabilitazione, si trovano a dover vivere fuori dalla struttura, nel rientro a domicilio, una residua disabilità più o meno grave, a dover gestire una situazione di vita molto diversa da prima

del trauma, in un contesto familiare che risente delle fatiche del periodo acuto e della perdita spesso di relazioni parentali e amicali.

Di questo si sono occupati via via in questi anni e si dovranno occupare sempre più, gli operatori professionisti e volontari dell'associazione Gli amici di Luca, in coordinamento con altre associazioni e con le istituzioni.

La passione e la lucida volontà di costruire con le quali abbiamo affrontato la straordinaria esperienza della Casa dei Risvegli Luca De Nigris, potranno continuare ad agire, in sinergia con le forze migliori della nostra comunità.

Inoltre, un percorso di risocializzazione e reintegrazione, anche dal punto di vista lavorativo, di persone svantaggiate da esiti di coma

rafforza il valore di queste vite e ne mette a fuoco un possibile ruolo nella società mai da trascurare ma sempre da valorizzare.

Il progetto educativo dell'associazione Gli amici di Luca dopo le dimissioni dalla Casa dei Risvegli Luca De Nigris (o anche da altre strutture), denominato **“Progetto del Dopo”** è attivo da 13 anni ed è rivolto alle persone dimesse e ai loro famigliari. Per iniziare a costruire una relazione di fiducia, la conoscenza degli ospiti e delle famiglie avviene durante il ricovero nella struttura, prosegue con un affiancamento educativo che si intensifica nella fase della pre-dimissione, allo scopo di poter essere un punto di riferimento utile anche dopo le dimissioni.

Alla fine del percorso riabilitativo viene somministrata al familiare di riferimento o, quando possibile, direttamente all'ospite, la scheda rientro: uno strumento di monitoraggio che ha lo scopo di rilevare i bisogni emergenti nella fase di pre-dimissione e che permette di formulare un'offerta dei servizi mirata nella fase degli esiti.

All'interno del Progetto del Dopo, l'associazione ha sviluppato negli anni diversi progetti rivolti alle persone con esiti di coma e disabilità conseguenti, dopo il rientro a domicilio o in strutture assistenziali:

- **progetto Corallo** (laboratori riabilitativi)
- **progetto Girasole** (supporto disturbi cognitivi e comportamentali)
- **progetto supporto psicologico familiari**

Diamo un po' di numeri...

Indichiamo di seguito i numeri delle persone che hanno usufruito dei vari servizi sviluppati nel corso del 2018:

Progetto del Dopo (persone contattate dal servizio de Gli amici di Luca con telefonate e visite domiciliari)	92 persone
Progetto Corallo	16 persone
Progetto Girasole	37 persone
Progetto supporto psicologico	139 persone
Laboratorio teatrale Gli amici di Luca	17 persone
Laboratorio teatrale Dopo... di nuovo	19 persone
Progetto Melograno	34 persone
Progetto Il circolo del sorriso	17 persone
Gruppi auto-mutuo-aiuto	5 persone
Sportello consulenza attività sportive (CIP)	10 persone
Tirocini (Scienze della formaz, psicologia, musicoterapia)	15 persone

- **laboratorio teatrale Gli amici di Luca**
- **laboratorio teatrale Dopo... di nuovo**
- **attività espressive a domicilio**
- **progetto Melograno** (attività sportive)
- **progetto Il circolo del sorriso** (attività tese al benessere e alla socializzazione)
- **progetto Gruppi di auto-mutuo aiuto per familiari**

I progetti hanno accolto in questi anni tante persone con esiti di grave cerebrolesione acquisita del territorio bolognese.

Inoltre per il secondo anno l'associazione ha attivato in collaborazione con CIP (Comitato Paralim-

pico Italiano) lo sportello di consulenza per attività sportive adatte rivolte a persone con esiti di disabilità diverse.

Infine sono continuati i tirocini universitari gestiti da Gli amici di Luca, svolti in convenzione con diversi enti e atenei italiani.

LE CRITICITÀ EMERGENTI NEI RIENTRI A DOMICILIO

Il lavoro di affiancamento alle famiglie, portato avanti con delicatezza e dedizione da parte delle educatrici e delle psicologhe dell'associazione Gli amici di Luca, evidenzia in ogni realtà familiare al cui interno viene riaccolto un parente con esiti di coma, diversi

tipi di situazioni più o meno favorevoli e facilitanti la risocializzazione e lo sviluppo di nuove capacità in parte perse con il danno cerebrale e il coma. Abbiamo potuto conoscere esperienze molto positive di rientri a domicilio ben organizzati dalla famiglia, dove il grave o gravissimo disabile vive in un clima familiare "normale" armonioso e ricco di stimoli, attraverso l'impegno di tutto il nucleo familiare per rendere più che dignitosa la vita limitata nelle possibilità relazionali della persona con esiti di grave danno cerebrale. Abbiamo però anche rilevato ostacoli, talvolta molto pesanti, all'interno del nucleo familiare nell'affrontare il nuovo tipo di

Il contributo della Curia Arcivescovile di Bologna

L'associazione Gli amici di Luca esprime tutta la propria riconoscenza per il contributo versato dalla CURIA ARCIVESCOVILE di Bologna a sostegno del progetto IL COMA E IL RISVEGLIO NELLA FRAGILITÀ portato avanti alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris in affiancamento alle famiglie e dopo le dimissioni dalla struttura, attraverso il Progetto del Dopo e i servizi alle persone con esiti di coma. Scopo del progetto è dare nuove speranze di vita alle persone che hanno affrontato il coma e devono essere aiutate a riacquistare una nuova dimensione di vita nella società, dopo il rientro a domicilio con esiti di disabilità diverse.

Il lavoro di affiancamento alle famiglie, portato avanti dalle nostre educatrici e psicologhe, evidenzia in ogni realtà familiare al cui interno viene riaccolto un parente con esiti di coma, diversi tipi di situazioni più o meno favorevoli. L'attività, che da 13 anni portiamo avanti con il Progetto del Dopo ha anche rilevato ostacoli, talvolta molto pesanti, all'interno di numerosi nuclei familiari nell'affrontare il nuovo tipo di vita e creare diversi equilibri dopo l'evento traumatico di un proprio componente. Il progetto si è anche occupato di seguire ex assistiti alla Casa dei Risvegli che purtroppo non hanno nucleo familiare di riferimento e devono affrontare nella solitudine il difficile percorso post coma.

Il contributo assegnato al progetto permetterà di offrire in queste situazioni di maggiore fragilità e abbandono, opportunità di supporto e stimolo al recupero di una

dimensione di vita più ricca e dignitosa.

Il nostro più vivo ringraziamento al Vescovo **Matteo Maria Zuppi** che da quando è a Bologna ha voluto conoscere l'esperienza della Casa dei Risvegli Luca De Nigris e che segue con affetto e partecipazione il lavoro portato avanti da Gli amici di Luca. Questa la lettera di ringraziamento che abbiamo inviato.

Carissimo, desideriamo ringraziarti di cuore per il contributo recentemente ricevuto dalla Curia.

Per lo svolgimento dell'attività che portiamo avanti con passione ed entusiasmo ormai da 20 anni come associazione a supporto delle famiglie, dopo la perdita del nostro caro figlio Luca, è fondamentale avere fondi che ci consentano di sostenere le spese degli operatori extra-sanitari (educatori, psicologi, operatori teatrali e musicali) impegnati nei progetti portati avanti sia alla Casa dei Risvegli, che nelle attività laboratoriali del Progetto del Dopo.

Il vostro sostegno è quindi per noi un segno di forte condivisione con lo spirito che muove l'operare dell'associazione Gli amici di Luca da sempre: saper unire forti esperienze di solidarietà sociale con l'attenzione nei confronti di difficilissime storie di lotta e di dolore.

Gli amici di Luca



vita e creare diversi equilibri dopo l'evento traumatico di un proprio componente.

Le principali criticità sono:

- necessità di impegno assistenziale 24 ore/24 di un familiare care giver per i casi di gravissima disabilità nella fase degli esiti che necessitano di assistenza totale a domicilio
- mancanza di mezzi economici per affrontare spese in ausili o in personale di assistenza nel caso in cui il/i conviventi debbano lavorare
- difficoltà negli spostamenti per accompagnare in auto il proprio parente con disabilità ai servizi riabilitativi o ai laboratori dell'associazione Gli amici di Luca
- tendenza all'isolamento di alcuni nuclei familiari con scarsa consuetudine alla socialità e di conseguenza rischio di peggiora-

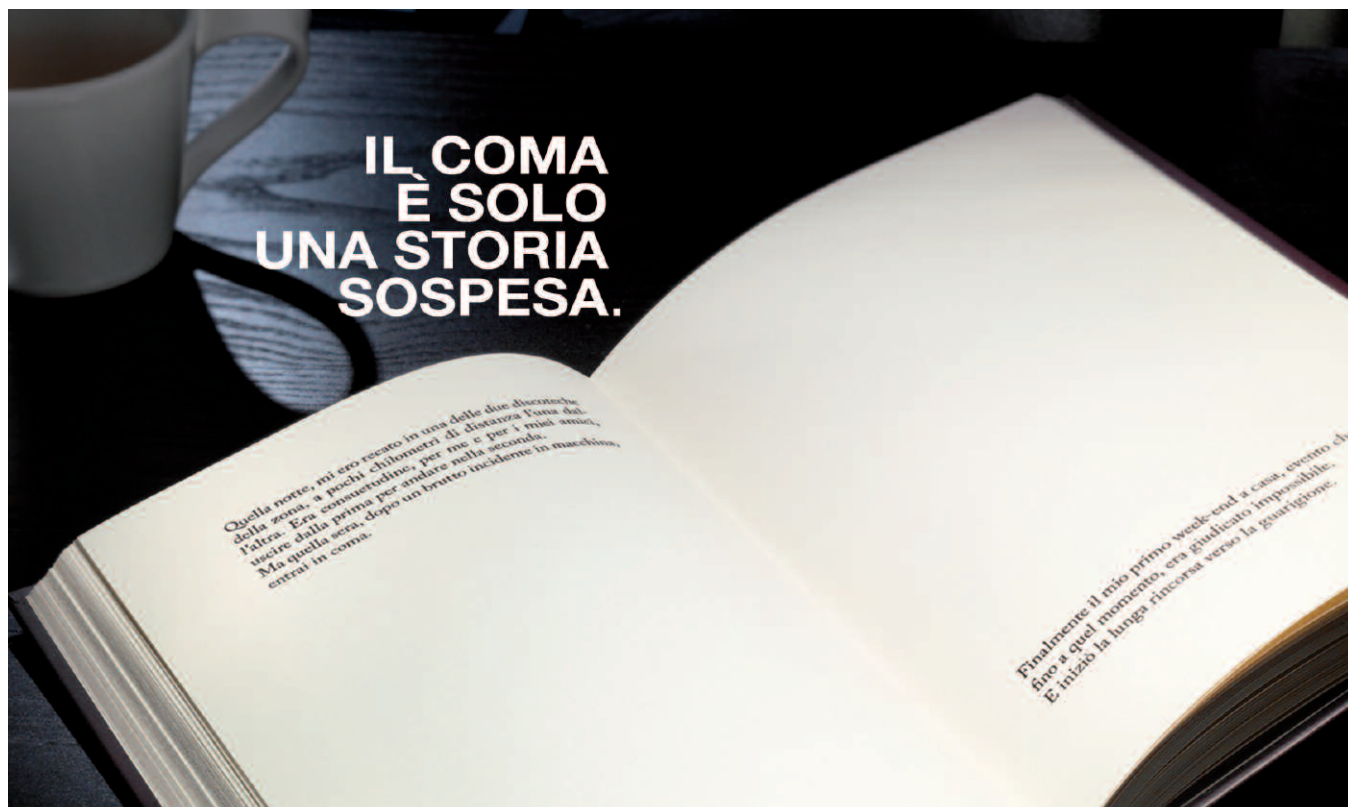
mento dell'autonomia della persona con disabilità acquisita.

L'associazione, dopo l'esperienza di questi anni, ha evidenziato queste criticità, che hanno in alcuni casi impedito o limitato la proposta e lo sviluppo di qualche possibile progetto individuale o di gruppo in cui inserire la persona con disabilità o il familiare per offrire opportunità di supporto e stimolo al recupero di una dimensione di vita più ricca e dignitosa. I bisogni emergenti a cui l'associazione intende dare risposta, continuando a sviluppare e ampliando il progetto del Dopo sono:

- attivazione di percorsi individuali di affiancamento e stimolazione espressiva rivolte a persone con esiti di gravissima disabilità (stato di minima coscienza) assistiti a domicilio o in lungodegen-

za, svolti da educatori e operatori in attività espressive o musicoterapisti specializzati;

- attivazione di visite domiciliari di volontari ed educatori presso le famiglie più isolate e meno dotate di capacità di interagire con i servizi sociali;
- facilitazione nell'assistenza presso il domicilio a familiari con necessità di lavorare e limitate disponibilità economiche, affiancando personale educativo alla persona con disabilità acquisita nelle ore scoperte dall'assistenza:
- attivazione di servizi di trasporto con auto anche adattate al trasporto di carrozzine per il trasferimento delle persone con disabilità acquisita presso le sedi delle attività riabilitative a lungo termine o presso le sedi dei laboratori attivati dall'associazione.



Il risveglio è il lieto fine per un nuovo inizio.

GA gli amici di Luca

per la "CASA DEI RISVEGLI LUCA DE NIGRIS".

Finalmente inaugurata Villa Elena a Genova

La nuova struttura di riabilitazione dell'associazione Rinascita Viva

A Genova, sulle alture di Sampierdarena, in via degli Angeli, grazie all'impegno e alla progettazione dell'associazione "Rinascita vita", è stata inaugurata Villa Elena la struttura che accoglierà (nelle forme diurno o residenziale) pazienti cerebrolesi che saranno accompagnati da personale specializzato nel loro percorso riabilitativo.

La onlus, che da 36 anni si occupa di supportare non solo i pazienti usciti dal coma, ma anche i loro famigliari, si è dunque spostata sul confine tra i quartieri di Sampierdarena e San Teodoro.

Adesso sono disponibili non solo gli spazi per le attività diurne, ma anche i 24 posti letto dotati di tutti i servizi per pazienti così speciali, con già una fitta lista d'attesa.

Rinascita Vita fa parte de "La Rete" ed è nata nel 1995 con l'obiettivo di realizzare centri di riabilitazione per pazienti post-comatosi e le loro famiglie e sviluppare servizi sanitari adeguati alle esigenze di questa tipologia di pazienti.



Elena Di Girolamo, presidente associazione "Rinascita Vita" di Genova.



Un momento dell'inaugurazione con il Cardinale Angelo Bagnasco.

“L’obiettivo primario è quello di prevenire e saturare il senso di abbandono sociale a cui vanno incontro i pazienti e i famigliari al momento dell’evento traumatico”

Presidente e fondatrice di Rinascita Vita è Elena Di Girolamo, donna e mamma coraggio: la sua vita è stata tutt'altro che fortunata. Nel 1979 ha perso un figlio per un incidente stradale. Nel 1980, il secondogenito ha riportato gravi conseguenze fisiche sempre per un incidente automobilistico: “Dopo una lunghissima ricerca – ha spiegato – nel tentativo di trovare un centro adatto alla sua riabilitazione, necessaria per i gravi traumi cranici riportati, insieme a un gruppo di familiari e amici, abbiamo fondato ciò che ancora non esisteva”.

Elena Di Girolamo è l'inventrice di un'associazione che ha sostenuto oltre 2500 persone e ha dato inizio a un percorso straordinario. L'obiettivo primario è quello di prevenire e saturare il senso di abbandono sociale a cui vanno incontro i pazienti e i loro famigliari al momento dell'evento traumatico.

All'inaugurazione della struttura, alla quale era presente tra le autorità civili il Vice Sindaco di Genova Stefano Balleari ed il presidente de "La Rete" Gian Pietro Salvi, ha partecipato anche il Cardinale Angelo Bagnasco. L'Arcivescovo ha benedetto la nuova realtà sanitaria e ha elogiato la tenacia, la perseveranza e l'impegno della fondatrice di Rinascita Vita e del suo staff: “Lavoro, famiglia e attenzione ai più bisognosi – ha sottolineato l'Arcivescovo – rappresentano tre indici per valutare il valore di una società”.

Per avere informazioni è possibile consultare il sito www.rinascitavita.org

Prendersi cura, entrare in rapporto con gli altri cogliendone le individualità, le emozioni, i dolori e le gioie

La solitudine: in ascolto dell'altro



di
Donatella Pagliacci
Docente di Antropologia filosofica e
Etica della persona
Dipartimento di Studi Umanistici
Università degli studi di Macerata

Vi sono momenti della nostra vita in cui abbiamo bisogno di restare soli, a volte per pensare, oppure per raccogliere le proprie energie, ma anche per pregare. Insomma, la solitudine si vive in molti modi può essere una risorsa o una difesa, manifestare una situazione problematica o un momento creativo. Proviamo allora, brevemente, a distinguere alcune forme di solitudine del nostro tempo.

1. Solitudine di intimità

Crediamo vi sia per tutti una solitudine di intimità che coincide con un ritrovarsi, entrare in se stessi per comprendere qualcosa di più di se stessi, un essere presso di sé, in intimo dialogo con il nostro essere più proprio, è la culla da cui scaturiscono i pensieri, è ascolto della nostra parte più intima e per questo è anche scoperta di noi, delle nostre propensioni e desideri più autentici. La vera solitudine apre all'incontro con l'altro e riesce ad ospitare l'altro nella camera segreta della propria esistenza. Si tratta di una dimensione creativa e positiva perché ci permette di centrarci su di noi, senza abbandonarci alle illusioni, per scoprire le nostre attitudini e i nostri desideri. Il peggior nemico per la vita

dell'uomo non è, quindi, questo genere di solitudine, ma quella che nasce dall'abbandono.

2. Solitudine di autoesclusione

Sono sempre di più gli esseri umani nel nostro tempo che sono convinti di essere inutili, che si sentono un peso per gli altri. Questo avvertimento è molto legato al modo nel quale oggi percepiamo l'essere umano, perché tutto è centrato sull'efficienza e l'umano vale per le sue prestazioni, per il successo e per la ricchezza che produce. Quando le circostanze della vita ti feriscono e ti mettono in condizione di non essere più all'altezza del ruolo, del compito, delle aspettative, si tende a pensarsi come dei pesi inutili, vasi vuoti e vecchi da mettere in cantina, ingombranti pezzi di vita di cui nessuno potrà mai servirsi. In questa situazione il soggetto può essere portato a coltivare un sentimento di inutilità, mediante il quale tenderà ad isolarsi dagli altri, a fare vuoto intorno a sé, non considerandosi meritevole di amore, affetto, condivisione. Pensiamo a questo fenomeno molto recente e figlio del nostro tempo: le truffe agli anziani per lo più soli. Le cifre dicono di un numero elevato di anziani truffati, che non riescono a darsi pace di essere stati raggirati, vittime di un inganno del quale si sentono in certa misura colpevoli, quasi avvertissero di essere loro i responsabili per ciò che hanno subito. Questo fenomeno sta producendo degli effetti devastanti e inimmaginabili,

dei quali si parla pochissimo, purtroppo; ci sono persone che arrivano a lasciarsi morire per il senso di colpa e per l'incapacità di confessare ai propri cari quanto hanno vissuto.

3. Solitudine di abbandono

Un terzo genere di solitudine nasce dal sentimento di essere stati abbandonati, di non essere e non contare abbastanza per qualcuno. In questo caso dipende più dagli altri che da noi stessi. Ci sono persone, esseri umani, abbandonati, dimenticati, relegati ad un spazio e ad un tempo passato e poi costretti a vivere in solitudine. Condizione per lo più innaturale nella quale veniamo "condannati" da qualcuno che abbiamo amato e che poi ha deciso al posto nostro. Compagni di vita incapaci di sostenere l'impegno di una relazione affettiva stabile, figli che raggiunta l'età adulta si staccano dal "nido" e vivono mettendo una distanza radicale dagli affetti primari: i genitori che, invecchiando, diventano sempre meno autosufficienti. Non solo le metropoli, ma tutte le comunità sono abitate da tantissimi anziani soli, molti dei quali, come osserva Eugenio Borgna, vivono "la sensazione di essere abbandonati da tutte le persone alle quali sono stati legati nella vita" e questa solitudine dilaga nel caso del pensiero della morte, quando cioè si pensa e si teme di morire da soli, cioè dimenticati, "senza avere nessuna importanza per le persone che ci circondano ed è ciò che avviene, dice lo psichiatra

tra, in molte case di riposo che non sono se non *deserti di solitudine*" (E. Borgna, *La solitudine dell'anima*, p. 153).

4. Solitudine digitale

Guardiamo anche ad nuovo genere di solitudine che riguarda davvero in modo sempre più massiccio una grande quantità di giovani e meno giovani, che vivono oggi quella che ho cercato di definire come *solitudine digitale*. Si tratta di fare i conti con il fenomeno della dipendenza dalla rete e dai social che ci illude di essere continuamente collegati, ma che in realtà ci vede perennemente soli. Come è stato osservato infatti gli adolescenti vivono ciascuno in relazione con il proprio strumento, ci sono adolescenti che arrivano a convincersi che il loro computer possa fare loro compagnia. Rifugiarsi nella rete serve a molti adolescenti e non, per non affrontare i disagi della vita reale. Essere sempre connessi al mondo virtuale è in realtà una *fuga* dal mondo reale. Alla base di questa forma di solitudine, che evidentemente avrebbe bisogno di essere indagata in modo più approfondito, c'è un ripiegamento narcisistico che sembra dischiudere la ricerca di piaceri compulsivi e solitari dove l'Altro non c'è o se c'è è ridotto a semplice strumento.

5. Guardare oltre

Occorre a questo punto provare a dire qualcosa sulle condizioni e sulle possibilità di prendersi cura delle solitudini dolorose, che affliggono e mortificano l'umano. Un primo modo di avvicinarci all'altro è l'empatia. L'empatia occupa un posto di primo piano nell'esperienza umana, non si può dire che sia del tutto naturale, innata ma non è nemmeno frutto di una "costruzione" dell'intelletto o della volontà. L'empatia è il fenomeno del nostro entrare quotidianamente

in rapporto con altri cogliendo la loro individualità di persone, dotate di corpo e di anima, di emozioni, di motivazioni, di valori, di una vita sociale, spirituale, religiosa. È sentire il dolore e la gioia dell'altro nel luogo e nel momento del suo sentire, senza sovradeterminare l'altro in nessun modo.

Un secondo modo di manifestare la nostra attenzione all'altro può

“Quando le circostanze della vita ti feriscono e ti mettono in condizione di non essere più all'altezza del ruolo, del compito, delle aspettative, si tende a pensarsi come dei pesi inutili, vasi vuoti e vecchi da mettere in cantina, ingombranti pezzi di vita di cui nessuno potrà mai servirsi”

essere lo sguardo. È possibile imparare a vivere questo decentramento che certo è molto faticoso per la nostra vita, perché dobbiamo fare lo sforzo di rinunciare a un po' del nostro narcisismo per sbilanciarsi verso l'altro.

Una terza modalità è l'ascolto. Ascoltare è incontrare l'alterità dell'altro, accoglienza, disponibilità del modo di essere dell'altro, anche quando è profondamente diverso da me. Ascoltarlo nelle emozioni che vive e non cercare di portarlo verso qualcosa che riteniamo lui debba apprendere o vivere perché siamo noi a proporla. Ascolto attivo è focalizzarsi sull'emozione dell'altro, non interpreta-

re, ma stare con il vissuto dell'altro qui ed ora, senza pretendere di far arrivare l'altro da qualche parte.

Una quarta possibilità è offerta dalla riscoperta della nostra identità narrativa e dalle potenzialità che offre. Possiamo tutti riapprendere l'arte del raccontare e raccontarsi che è comune e diversa per ognuno di noi, c'è chi si racconta cantando, chi ricamando, scrivendo, dipingendo. Le forme e i modi della narrazione sono infiniti e noi dovremmo e potremmo accompagnare gli esseri umani a scoprirli proprio per uscire dalla solitudine negativa, di abbandono per insegnargli a vivere quella di intimità, creativa, fatta di scelte e non di disperazione. La relazione è il luogo dove si dispiega lo sguardo di cura, è l'antidoto alla solitudine dal momento che, attraverso la relazione, che passa anche dal racconto di sé, è possibile risarcire le mancanze e le fragilità della persona sofferente, malata, disabile, perché chi ci ascolta abbia la capacità di riscoprire quella che possiamo definire una *stima doppia*, che le permetta di riconoscere i valori positivi di ogni essere umano che nessuna malattia può cancellare.

Desideriamo concludere con le parole di Borgna che afferma: che è la solitudine dolorosa ad aver bisogno di cura, "cura intesa nella sua area semantica più vasta, e non nella sua connotazione radicalmente terapeutica, (...) cura come presenza umana, come assistenza, come capacità di ascolto, come immedesimazione nel dolore e nella gioia degli altri, come testimonianza di gentilezza e di solidarietà; e, ancora, cura come matrice di parole che nascono dal silenzio e dalla solitudine, dalla passione e dalla speranza e, in fondo, dalla invisibile ultrainteriorità del cuore" (E. Borgna, *la solitudine dell'anima*, p. 185).

Instancabile e ben affiatato, il Circolo non si ferma più. Un tour organizzato nella nostra bella Regione

Il Circolo del sorriso tra Emilia e Romagna città d'arte, natura e... dolcezze prelibate



di
Martina Pittureri
Operatrice dell'associazione
Gli amici di Luca



Cristina Franchini
Educatrice professionale
Coop PerLuca

Con il nuovo anno, vorremmo condividere le uscite del Circolo del Sorriso che hanno portato nel 2018 a bellissimi momenti di partecipazione, di conoscenza e di socializzazione.

La prima uscita primaverile è stata quella del 24 maggio al **Parco Talon di Casalecchio di Reno**, una tranquilla passeggiata accessibile, immersi nelle bellezze naturalistiche del Parco Talon con la guida di Andrea Corsini, esperto di botanica, che già in precedenza ci ha gui-

dati ai Giardini Margherita e che, quest'anno, ha pensato ad un interessante percorso storico-naturalistico su misura per noi.

Il nostro ex ospite Manuel e suo zio Gianluca, che vivono vicino a Ravenna, ci hanno aiutati a programmare la visita del 21 giugno a **Ravenna e ai suoi mosaici**.

Maria Pina qualche giorno dopo ci

“A Ravenna abbiamo visitato monumenti molto belli, come il Mausoleo di Galla Placidia, con spettacolari mosaici, la Basilica di Sant’Apollinare Nuovo e la tomba di Dante”

ha scritto il suo parere sull’esperienza vissuta:

“Giovedì 21 giugno, io e alcuni ragazzi dell’associazione “Gli amici di Luca”, siamo stati a Ravenna. Abbiamo visitato diversi monumenti molto belli, come il mausoleo di Galla Placidia, con spettacolari mosaici, la basilica di sant’Apollinare Nuovo, il mausoleo e la tomba di Dante, la chiesa di San Francesco, dove c’è una cripta sotto il livello del mare e, in fondo l’acqua, si intravede una bella pavimentazione mosaicata.

Per il pranzo ci siamo trasferiti a Punta Marina in uno stabilimento balneare dove abbiamo mangiato dei piatti gustosi, come i cappelletti, tipici della Romagna. Prima di andare via, abbiamo trascorso nel tempo in relax sulla spiaggia.

Questa giornata, passata a Ravenna, è stata molto piacevole e da rifare!!!”

Il 13 ottobre invece abbiamo accol-



Foto di gruppo al parco Talon di Casalecchio di Reno.



Il giardino esterno del Mausoleo di Galla Placidia a Ravenna.

to l'invito di Rossella e di suo marito Auro che ci tenevano a farci conoscere la bellissima città di Ferrara. Abbiamo quindi organizzato una visita guidata per la città accompagnati dalla guida turistica Silvia, che ci ha condotto nelle strade del centro storico, abbiamo visto la Cattedrale (dentro e fuori), il ghetto ebraico, la piazza del mercato, il Castello.

Il gruppo è partito coeso dalla stazione di Bologna e, giunti alla stazione di Ferrara, ci siamo incamminati verso il centro della città, guidati da Massimiliano che conosce molto bene Ferrara.

Alcuni dimessi con i loro familiari ci stavano aspettando alla Cattedrale. Arrivati in centro abbiamo visto una Ferrara dei primi di ottobre molto viva e colorata, c'erano i banchetti nella piazza e le persone mascherate del Comics & Games che si aggiravano per la città rendendo il nostro giro ricco, non solo delle cose che abbiamo visto con la guida, ma anche di un atmosfera di festa e allegria.

L'ultimo evento prima del pranzo di Natale 2018 che coinvolge sempre tutti i nostri dimessi dalla Casa dei Risvegli Luca De Nigris è stato il laboratorio di cioccolato al Cioc-



Il gruppo a passeggio per il centro storico di Ferrara.

“Al Cioccoshow di Bologna abbiamo partecipato ad una dimostrazione nel laboratorio, dove ci hanno raccontato la storia del cacao dalla provenienza, alle varietà, alle tecniche di lavorazione”



Deliziosi assaggi di tavolette di cioccolato.



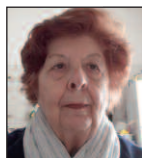
Ciocolatini e praline per tutti i gusti al Cioccoshow di Bologna.

coshow di Bologna il 15 novembre, abbiamo partecipato ad una dimostrazione nel laboratorio, dove ci hanno raccontato la storia del cacao dalla provenienza, alle varietà, alle tecniche di lavorazione, il tutto mentre i maestri cioccolatieri, a ciclo continuo, lavoravano il cioccolato per realizzare praline, tavolette, piccole sculture, soggetti etc, che abbiamo assaggiato molto volentieri.

Speriamo che anche il prossimo anno possa essere un 2019 ricco di occasioni di scambio, relazione, divertimento, condivisione e curiosità.

Il dettaglio dei luoghi visitati raccontato da Franca

Gita a Ferrara, città ricca di storia



di
Franca Fantini

Mamma di Davide
attore compagnia teatrale
Gli amici di Luca

Il giorno 13 Ottobre alle ore 13 l'appuntamento era alla stazione di Bologna... Io ero con Davide e abbiamo visto subito Martina, poi ci ha raggiunto Cristina e gli altri ragazzi che partecipavano a questa visita. A Bologna eravamo in 10 poi ci saremmo incontrati con altri a Ferrara, dove alcune persone si erano già recate al mattino per vedere delle mostre, o giungevano da altre zone tipo Modena o dalla Romagna. Dalla stazione di Ferrara siamo poi andati verso il centro, percorso un po' lungo e faticoso, visto che alcuni di noi avevano problemi di deambulazione.

Abbiamo anche attraversato un bellissimo viale del quale però non sappiamo il nome e neppure da che alberi è formato...

Guidati da Max, siamo giunti al centro di Ferrara, dove ci appare subito il castello che sembra integro (poi sapremo che è stato rimaneggiato) e

ancora circondato dal fossato che addirittura può essere visitato con delle imbarcazioni..

Ferrara in passato è stata governata dagli Estensi, anche se il suo territorio si trovava nello Stato Pontificio, in cambio di un aiuto bellico. Di questa situazione Ferrara non era contenta in quanto era avviata ad avere possibilità di commerci e ricchezza in autonomia.

Comunque si adattò ad avere dei governanti che la resero più bella costruendo Castello, Cattedrale e Palazzo Ducale. Il patto fra gli Estensi ed il Papa era che finché ci fossero eredi degli Estensi il governo sarebbe rimasto a loro, ma quando l'ultimo non ebbe figli, il Papa riprese la città. In questo periodo ci fu un certo decadimento, in quanto il Papa mandava Vescovi a governare, ma loro lontano da Roma, in una città circondata da laghetti e zanzare, non vedevano l'ora di tornare a Roma, finché arrivò il Cardinale Ruffo, che si diede molto da fare per migliorare la situazione.

Davanti alla Cattedrale abbiamo incontrato la nostra guida che ci ha accompagnato fino al termine della

giornata. Ci siamo subito recati alla Cattedrale che ora è in restauro per via del terremoto del 2016 che ha lesionato alcune parti.

La Madonna che è al centro del timpano la ritroveremo all'interno per cui ne parliamo dopo, nel timpano a forma triangolare troviamo la rappresentazione del "Giudizio Universale" con Gesù che giudica e gli Angeli al suo fianco.

Girando attorno alla Cattedrale abbiamo notato che su tutta la fiancata si trovano negozi che poggiano proprio sulla parete della chiesa, ed erano i negozi di ebrei che avevano avuto questo permesso dagli Estensi. Sopra ci sono delle piccole stanze di cui vediamo le finestre, che servivano da magazzini.

La Loggia è formata da travi che sono ancora quelle del quattrocento e le colonne con i capitelli sono originali, ma di recupero. Si tratta della "Loggia dei Mercanti" che era stata istituita col permesso degli Estensi, ma quando il Papato si riprese Ferrara, come da accordi, non accettò questo fatto e mandò tutti gli ebrei nel "Ghetto ebraico" che è poi il quartiere ebraico, dove loro vissero fino alla seconda Guerra Mondiale.

Ora entriamo nella Cattedrale, molto bella, ma ancora si risente il problema del terremoto. Infatti vi sono reti fissate sotto i soffitti, in modo che se qualche calcinaccio dovesse cadere, non colpisca nessuno. Poi ci fanno notare che nell'abside c'è una parte



Qui sopra: veduta del Palazzo Ducale Estense - **A destra:** particolare del Palazzo con il lago che lo circonda.



La piazza di Ferrara con i portici e il campanile della Cattedrale.

dove l'intonaco è completamente caduto...e questo fatto era già successa in altri episodi di terremoti. Allora sono stati fatti degli studi ed si è riscontrato che sotto la chiesa, proprio dove è caduto l'intonaco c'è un avvallamento nello strato del sottosuolo...e questo fatto è accaduto in altre costruzioni come quella del campanile, molto interessante, che è leggermente in pendenza.

Qui ritroviamo la Madonna che c'è anche all'esterno e alla quale i Ferraresi sono molto devoti ..

Dopo siamo andati a vedere l'entrata della Sinagoga, che è veramente inserita nella strada e se non ce la mostravano, non l'avremmo individuata. Gli ebrei portati in Campo di concentramento da Ferrara sono stati centinaia e ne sono tornati solo cinque. La Sinagoga si trova nel Ghetto Ebraico, e anche tutte le stradine che si trovano in zona erano le abitazioni degli ebrei che probabilmente facevano affari nella Loggia o che avevano negozietti o attività legate alla Loggia.

Le stradine strette e buie sono tipiche del Ghetto.

Non abbiamo visitato la via delle Volte perché era abbastanza scomoda e con un acciottolato che per le carrozzine non è adatto, poi ci siamo recati al Palazzo Ducale dove era in atto la manifestazione che avevamo già notato altrove: tanti ragazzi travestiti da personaggi dei fumetti,

IN VIAGGIO CON IL CIRCOLO DEL SORRISO

Il Circolo del sorriso Out, recente progetto messo in opera da Gli amici di Luca dal 2016, intende dare vita a momenti di socializzazione e condivisione delle proprie esperienze tra persone con esiti di grave cerebrolesione dimesse dalla Casa dei Risvegli, riconoscere e scegliere le proposte del territorio adatte alle persone con disabilità e offrire momenti di svago con la possibilità di stimoli visivi e sensoriali diversi.

Il Circolo del sorriso Out nel 2018 ha proposto queste uscite:

- 26 Maggio 2018 – Uscita guidata Parco Talon con merenda
- 21 giugno 2018 – visita a Ravenna e ai suoi mosaici
- 13 ottobre 2018 – visita guidata nella città di Ferrara
- 15 novembre 2018 – Cioccoshow visita e laboratorio

Le attività sono state adattate di volta in volta alle persone con disabilità ed è stato possibile creare un gruppo formato da persone con esiti, familiari e volontari interessati alle diverse proposte.

Le uscite sono state proposte rispetto alle città di appartenenza di alcuni dimessi dalla Casa dei Risvegli Luca De Nigris (Rossella di Ferrara, Manuel di Ravenna), con l'obiettivo di rispondere alle singole richieste dei partecipanti al progetto e per venire incontro agli interessi di più persone.

La partecipazione ad ogni iniziativa è cresciuta rispetto agli anni precedenti, soprattutto il giorno della visita guidata alla città di Ferrara (9 dimessi, 6 familiari, 2 volontarie e due operatrici). Nel 2018, 10 dimessi e 7 familiari sono stati coinvolti nelle uscite proposte dalle educatrici; 27 dimessi hanno partecipato al progetto Circolo del sorriso Out in tre anni di attività.



Una tipica stradina del Ghetto ebraico.

alcuni veramente paurosi, altri divertenti...

Entrando nel palazzo abbiamo notato un grande cortile interno dove si trovano le palle per i cannoni e come il palazzo sia stato alzato di un piano difendersi meglio e avere una migliore visuale sui dintorni. Anche le torri sono state alzate. Abbiamo visto che è ancora completo e fun-

zionante il ponte levatoio e abbiamo saputo che fino a poco tempo fa il primo piano che è quello nobile, era abitato, ma ora è visitabile.

La nostra visita è proseguita in piazza del Savonarola...che era nato proprio a Ferrara e, visto che suo padre era medico della famiglia degli Estensi, lui aveva un trattamento particolare e le sue prediche piuttosto intransigenti, qui venivano sopportate, ma poi si trasferì a Firenze dove questo non accadeva e lì venne fatto prigioniero e poi condannato a bruciato sul rogo.

Poco dopo abbiamo salutato tutti e ci siamo recati (questa volta in auto grazie ad una graditissima offerta di Auro) alla stazione di Ferrara dove abbiamo preso il treno per Bologna e salutato i nostri amici.

È stata una bella visita, abbiamo conosciuto meglio le città che ci sono vicine, e siamo stati con amici che ci piacerebbe conoscere meglio...

ALLA PROSSIMA VISITA ...

Un percorso di recupero costantemente in manutenzione (come la Salerno-Reggio Calabria)

“Diventa il migliore te stesso possibile”



di
Flavia Tognoli

Ci scusiamo per il disagio: stiamo lavorando per voi... proprio come capita di leggere ogni tanto percorrendo una delle autostrade della nostra Penisola, prima dell'inizio di lavori di ampliamento e o manutenzione: è un po' così che vedo il percorso di recupero dopo la mia cerebrolesione e, senza uscire dalla metafora, personalmente sento di potermi paragonare alla Salerno-Reggio Calabria, lì i lavori sono costantemente “in corso”.

Per chi, come me, è arrivato, con il suo “COME”, ad affrontare l'esperienza del “COMA” e, a seguire, la riabilitazione per recuperare il più possibile le capacità a livello fisico e cognitivo, la motivazione principale è, probabilmente, riuscire a riconquistare le abilità e l'indipendenza di prima, o, quantomeno per la sottoscritta, è stato così.

Vi devo confessare, però, che nonostante non possa che essere contenta e fiera dei risultati finora ottenuti, la presenza della mia mitizzata “Flavia ante aneurisma” è stata, a volte, una zavorra: le piccole/grandi conquiste che sono andata facendo rimanevano comunque “poca cosa” rispetto alla mia grande chimera; purtroppo è altrettanto vero che nella normalità delle cose, si è abituati ad abbinare il concetto di guarigione alla pressoché immediata ripesa della cosiddetta normalità.

La nostra realtà è invece un po' diversa, e succede che il cantiere sembra spostarsi sempre “un po' più in là” (ma quanto è lunga sta Salerno-Reggio Calabria!)

Una sera, dopo aver casualmente assistito ad una intervista televisiva dell'ex pilota Alex Zanardi (ora eccellente campione paralimpico), mi sono ritrovata in balcone a guardare il cielo (un po' come dice Dante nella chiusura dell'ultimo canto dell'Inferno: “*e quindi uscimmo, a rimirar le stelle*”), e ammirare l'immensità ha stimolato un'analisi più profonda della storia di quel personaggio che mi aveva tanto colpito: lui, dopo un grave incidente fortemente invalidante ha “scelto” di ributtarsi nella com-

“Le tante ore di riabilitazione mi hanno insegnato che ogni nuova sfida, ma anche ogni nuova persona che incontro, sono un'opportunità che può arricchirmi e aiutarmi a creare il mio nuovo equilibrio”

petizione, cercando una attività che le sue “nuove abilità” potessero affrontare, ed ha trovato uno sport paralimpico nel quale esprimere al meglio le sue potenzialità ed il suo carattere: TANTA ROBA! (come si dice), ed era proprio “SCELGO” il nome del mio modulo ai Risvegli!

Ora toccava a me prendere la decisione più importante: “Flavia è viva”: VOGLIO fare in modo di farla esprimere al meglio in tutte le qualità che andrò scoprendo, e non solo! Ad aiutarla, in un certo senso, c'è pure la FORTUNA di poter far tesoro del vissuto passato (malattia compresa), per affrontare que-

sta “vita nuova” in modo più consapevole e preparato nell'affrontare le scelte: (difficile poter ripetere ERRORI già fatti, avendone già conosciuto le conseguenze), ma anche la “scelta” di vivere in modo più sano, preferendo una vita con ritmi meno frenetici e faticosi riconoscendo di non dover dimostrare neppure a me stesa di essere un superoe. In questa direzione la scelta di dedicarmi ad attività sportive nuove (come thai chi e scherma proposte da iniziative dell'Associazione) e vecchie (yoga), per riprendere *consapevolezza di quel “corpo”* che la malattia mi aveva un po' allontanato e quella di rivolgermi ad una nutrizionista per imparare finalmente a seguire un'alimentazione sana ed equilibrata, come non avevo mai fatto in precedenza, con il beneficio ulteriore di perdere un po' di zavorra.

Le tante ore di riabilitazione mi hanno insegnato che ogni nuova sfida, ma anche ogni nuova persona che incontro, sono una opportunità che può arricchirmi e aiutarmi a creare il mio nuovo equilibrio, e spero che l'impegno attivo e positivo sia di consolazione e ripaghi anche i miei cari, che fino ad ora si sono dovuti “fare carico” delle gravi preoccupazioni che ho procurato loro.

A tutti noi, “man at work”, l'augurio di una “buona strada”, di grande serenità e gioia del cuore.

Vi regalo la frase che ha stimolato questa mia *riflessione*:

“Diventa il migliore, il più grande il più incredibile te stesso possibile”

(Douglas Wermeeren)

Espressioni che raccontano tanti sentimenti

Il linguaggio del silenzio: lo sguardo di Serena



di
Rosana Valle
Fisioterapista
Lanciano (Chieti)

Nel 2011, mentre assistevo un paziente, lui e sua moglie mi raccontavano sempre diverse storie sulla loro bellissima nipote, una ragazza di 22 anni molto solare che studiava architettura a Milano, giocava a pallavolo, amava viaggiare, aveva un ragazzo e si trovava ricoverata da pochi mesi con una dura diagnosi: “esito di coma da Encefalopatia post-morbilosa”. A lungo andare, ho sentito sempre più forte la voglia di conoscerla.

La sua famiglia si spostava spesso per andare a trovarla: un giorno, ho avuto l'opportunità di unirmi a loro, condividendo uno dei viaggi verso la struttura dove lei si trovava e così finalmente ho conosciuto Serena. Appena l'ho vista, mi ha colpito il suo sguardo, di una profondità incredibile, nonostante l'assenza del linguaggio. I



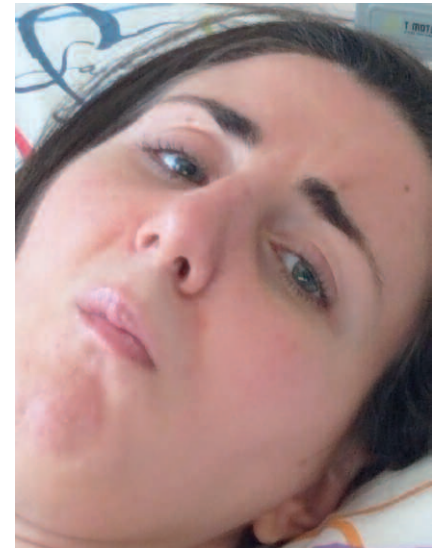
suoi occhi celesti parlavano... lei c'era... era lì... ma in un modo diverso, mentre i suoi famigliari cercavano di coinvolgerla e renderla partecipe nella conversazione.

Serena si presentava vigile con l'assenza del linguaggio affetto da stato di minima responsività, con marcata tetraparesi spatico distonica in encefalite post-morbilosa, portatrice di cannula tracheostomica e PEG. Seguendo il suo percorso riabilitativo in questi anni Serena ha fatto diversi ricoveri e controlli periodici in strutture quali l'UOC di Medicina Riabilitativa e Neuroriabilitazione dell'Ospedale Maggiore e la Casa dei Risvegli Luca

***“Appena l'ho vista,
mi ha colpito il suo
sguardo, di una
profondità incredibile,
nonostante l'assenza
del linguaggio”***

De Nigris, eliminando la cannula tracheostomica definitivamente. Poco tempo dopo questo primo incontro sono diventata la sua terapeuta domiciliare. Attualmente, le sue condizioni cliniche generali sono stabili. Giorno dopo giorno il linguaggio del silenzio viene sostituito da espressioni che raccontano tanti sentimenti... a volte rabbia, altre paura e angoscia, altre ancora tranquillità.

Ci sono momenti dove la trovo particolarmente presente e rilassata, principalmente nelle terapie di massaggio che le piacciono tanto. A comando di



voce, alza il braccio destro e a volte lo fa senza che io glielo chieda, semplicemente alzo la mano per prenderla o la guardo e lei sa che il momento di cambio di postura da supina a prona è arrivato.

In questa postura Serena da un po' di tempo e su richiesta, riesce con un piccolo stimolo manuale, inizialmente da parte mia, a realizzare attivamente la flessione delle ginocchia insieme e alternata per varie volte consecutive, cosa che prima non riusciva a fare.

Ci sono anche giorni dove chiude gli occhi premendoli molto forte, come per dirmi... “lasciami in pace, oggi non ho voglia”. Proseguo questo lavoro cercando di stare attenta ad ogni dettaglio modificabile.

Voglio precisare anche che la presenza della famiglia di Serena è di fondamentale importanza in questo percorso, i genitori sono in grado di gestire in autonomia non solo il nursing della figlia ma anche la vita sociale, dalle spese al supermercato alla vacanza, grazie al supporto meraviglioso e unico che la Casa dei Risvegli Luca De Nigris offre ai famigliari che sono infinitamente grati per questo supporto.

Ho imparato che il dolore immenso vissuto, viene nella vita quotidiana trasformato in una fonte inesauribile di amore e forza, che persevera e spera sempre “In un lieto fine”.

Un'operazione coraggiosa che instaura un rapporto intimo con il pubblico

Rendere espliciti i legami tra la natura dell'opera e il contesto che la deve ospitare

È soprattutto nei momenti di crisi – economica e sociale, emotiva e di pensiero – che l'arte ritrova con forza la funzione di risvegliare le coscienze, di riconnettersi più che mai con la realtà, spostando il punto di vista sulle emergenze, sull'uomo. Non tutte le opere indicano chiaramente questo slittamento, ma l'installazione “pulsazione#1 ECO” di Emilio Fantin, a cura di Fabiola Naldi, realizzata alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris in occasione di Art City dall'1 al 3 febbraio, sicuramente ha costretto il pubblico a fare i conti con una nuova dimensione performativa che non fosse solo ludica, voyeuristica, compiacente e compiaciuta, ma capace di porre interrogativi. Un'operazione coraggiosa perché nel momento in cui l'arte a Bologna sale su un palcoscenico



Sopra: Roberto Piperno direttore Casa dei Risvegli Luca De Nigris, Alessandro Bergonzoni, Chiara Gibertoni direttore generale Azienda USL di Bologna, Fulvio De Nigris, Emilio Fantin e Fabiola Naldi all'interno dell'installazione realizzata alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris.

A destra: prove di laboratorio.



Emilio Fantin durante l'inaugurazione.

rutilante e chiassoso, Emilio Fantin e Fabiola Naldi hanno scelto di instaurare un rapporto intimo e silenzioso tra il pubblico e l'opera, a ricordare come certe tematiche hanno bisogno di sussurri e non di grida, di ombre e non di luci della ribalta.

Per assistere alla performance occorreva ripercorrere in punta di piedi i corridoi della Casa dei Risvegli Luca De Nigris, diventando ospiti di una struttura che

mette al centro l'uomo, invadendo e scardinando prassi mediche, rituali di riabilitazione e quasi si percepiva di essere corpi estranei.

L'installazione occupava un'intera stan-

Emilio Fantin e il suo progetto “pulsazioni#1ECO”

La Casa dei Risvegli Luca De Nigris ha ospitato, dall'1 al 3 febbraio, uno dei “main projects” di **Art City Bologna 2019**, settima edizione del programma istituzionale di mostre, eventi e iniziative speciali promosso dal Comune, in collaborazione con BolognaFiere, in occasione di Arte Fiera. Si tratta di 'pulsazione#1 ECO', installazione performativa di **Emilio Fantin** a cura di **Fabiola Naldi**. Il progetto, promosso da Istituzione Bologna Musei-MAMbo, è avvenuto all'interno dell'Integratore, una sorta di labirinto

di reti metalliche di dimensioni variabili e con un cuore centrale in cui sono posizionate sei sedie di metallo disegnate dall'artista: le persone che vi prendono posto non possono vedersi l'un l'altra, ma solo ascoltarsi. Quattro erano occupate da spettatori e due da “narratori” coinvolti fra ex pazienti, pazienti, personale della Casa dei Risvegli, parenti e amici dei pazienti, oltre ad Alessandro Bergonzoni e Fulvio De Nigris che vi hanno partecipato il giorno dell'inaugurazione.

za ma i limiti e lo spazio si sbiadivano, si alteravano, evocando una dimensione percettiva in cui ci si poteva anche perdere, dando forma ad un senso di smarrimento, di messa in discussione dello stare al mondo, che riguarda sia i pazienti della Casa, sia i loro familiari. Il pubblico era invitato ad percorrere un labirinto di veli leggeri e a sedersi su alti sgabelli, isolati gli uni dagli altri, attendendo che qualcosa accadesse. Non c'era niente da vedere ma solo da ascoltare: le voci di chi opera nella struttura, dei ragazzi che vi sono passati, dei genitori che hanno vissuto quelle esperienze dolorose. Una babele di racconti senza pietismo, fatti di assenze, di allontanamenti e di ritorni. Non c'erano corpi da esibire e da guardare ma l'invito era scoprire se stessi mettendosi in relazione e in simbiosi con quelle narrazioni. Emilio Fantin da anni mette in pratica azioni che ridefiniscono il rapporto tra

I partecipanti ai laboratori teatrali nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris, famigliari e volontari hanno partecipato come narratori all'installazione di Emilio Fantin. Un ringraziamento a tutti loro, agli operatori teatrali Alessandra Cortesi, Deborah Fortini e ai pedagogisti Antonella Vigilante e Gianluigi Montanari.



opera d'arte e pubblico, tralasciando volutamente – e in maniera assolutamente efficace – la dimensione museale. Ha piuttosto ideato performance e percorsi nella natura, ha costruito dispositivi stranianti, ha messo al centro del lavoro l'uomo, il fruitore, l'osservatore. È questa la chiave indispensabile per capire quanto sia stata pregnante di

significati l'installazione “pulsazione#1 ECO” all'interno della Casa dei Risvegli Luca De Nigris. Trovare luoghi eccentrici, forzatamente inconsueti, per presentare l'arte al di fuori dei musei non ha senso se non si trovano e si rendono espliciti i legami tra la natura dell'opera e il contesto che la deve ospitare.

Paola Naldi

Da disabilità a bis-abilità

Nel dare il benvenuto ad Emilio Fantin e al suo progetto “pulsazioni#1ECO”, come artista testimonial della Casa dei Risvegli Luca De Nigris sono felice di condividere l'idea, che mi ha accompagnato in questi anni, di arti e trasformazione in atto.

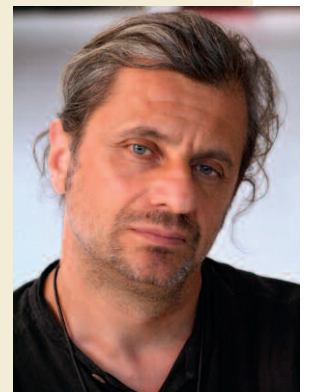
In tanti luoghi di cura la differenza tra “posto” e “imposto” condiziona l'esistenza fisica psichica spirituale del recluso, monarca degente e della famiglia convivente in quella corte. Poi c'è la scelta, di farsi curare o meglio di guarirsi, leggendosi, auscultandosi, traducendo dal “perché” ai “come”. Ecco che un ricovero, diventa luogo a procedere, moto a luogo, spazio per l'oltre, zona pensata, arte aspettata, tra indicibile e incredibile che prende vita (e la da) che prende corpo (e lo eleva), agendo: sull'idea di arti e di spazio, di voci e silenzi, sogno e veglia per una questione di riguardo. Ci deve riguardare, per vedere di nuovo, osservare in modo differente (e non sempre deferente, nei confronti della medicina). Sorge una zona, la stessa x di exit, existance, exitus, (uscite esiti esistenze), dove artisti del fuori, stravolgano i dentro, colgano e accolgano l'architettura delle ore nelle varie interminabilità, smontando e rimontando le quattro pareti della paura. È un cambio di dimensione. Si deve far p'arte, colmare, esporsi, scordando di arredare o esporre. È già

opera: qualsiasi “padiglione” si voglia allestire, bisogna “auricolare”, cioè percepire l'udito delle voci, la sesta essenza di quell'abitare, salvando l'anatomia delle strutture, prendendo corpo e accudendone. Qui comincia la reinvenzione del genius loci, lo scambio, per onda, frequenza battenti, inimmaginabile planimetria del pensabile, ristrutturazione del creabile.

L'artista, chi plasma, chi fà, deve studiare con chi vive l'isolamento, la diagnosi dell'attesa, il soffrire e l'offrirsi, la spartizione delle aspettative, la fobia dell'incertezza, l'ammutinamento delle energie, o la loro rinascita, ogni giorno, nel letto e riletto.

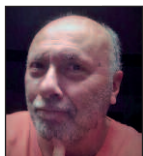
Chi opera (evocando ben altre chirurgie), mostra l'ombra inguardata e non l'inguardabile, il momentaneamente diverso e il suo doppio, che da disabilità porterà a bis-abilità. L'arte non è utile ma duttile, non cura o rianima, ma anima. Anche questa è ricerca, per trascendenza dell'essere non solo dei suoi casi clinici; per accogliere nelle nuove sostanze, antimausolei, camere iperbariche del senso, quel respiro, anche muto ma mutante e pulsante, che preme.

Alessandro Bergonzoni



Il progetto “laboratorio di musica in situazione terapeutica”

La musica come elemento di relazione e integrazione



di
Roberto Bolelli
Musicista, musicoterapeuta

Il 2018 ha segnato l'inizio del 14° Anno del laboratorio di Musica in Situazione Terapeutica (MST) alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris di Bologna. Una cospicua fetta delle risorse economiche per il laboratorio è arrivata grazie al generoso contributo della Fondazione del Monte di Bologna, la quale, dopo aver finanziato per intero nel 2016 l'avvio delle attività del gruppo *Musica del Dopo* (condotto da Laura Cardellini e da me), per il 2018 ha ritenuto di scommettere nuovamente sull'utilizzo dei linguaggi artistici nel socio-sanitario, finanziando una parte dell'attività clinica sul singolo. Interventi di *musicoterapia*, seppure per ora manchi un pieno riconoscimento istituzionale, sono oramai ampiamente diffusi nei più svariati settori socio-sanitari, nella scuola, negli ospedali, nelle strutture *intermedie*, ecc. E questo non può stupire, visto che la musica, al pari delle altre forme artistiche, costituisce un potente elemento di espressione di sé, ma anche di comunicazione, relazione e

integrazione, proponendosi dunque, del tutto legittimamente, in un contesto riabilitativo-terapeutico, anche al di là del solo obiettivo di rilassamento e 'benessere'.

La MST, assieme al laboratorio di Teatro, sin dall'avvio della struttura (in un primo tempo per iniziativa dell'Associazione *Gli Amici di Luca*, poi affiancata dalla *Cooperativa Sociale PerLuca*), offre al percorso riabilitativo degli ospiti le peculiarità delle *attività espressive*, particolarmente in termini identitari, emotivi ed affettivi. Infatti le attività musicali e teatrali sono fondate soprattutto sugli elementi biografici delle persone, utilizzando episodi, oggetti e altro della loro vita e del loro quotidiano, comprese le *canzoni del cuore*, che costituiscono il

“Le attività musicali e teatrali sono fondate soprattutto sugli elementi biografici delle persone, utilizzando episodi, oggetti e altro del loro quotidiano”



punto cruciale del laboratorio di musica, molto spesso il punto di arrivo delle proposte di stimolazione vocale-strumentale, nella quale anche la tecnica dell'*improvvisazione* gioca un ruolo determinante, con la sua indubbia capacità di far emergere la musicalità degli individui, anche al semplice livello della *competenza comune*.

La ricca gamma delle potenzialità dell'elemento sonoro-musicale offre poi la possibilità di perseguire degli obiettivi più specifici, di volta in volta individuati nel team, in stretta collaborazione con gli operatori sanitari: così, dalle indicazioni dei fisioterapisti, l'intervento con il variegato strumentario (campane tubolari, tamburi e tamburelli, maracas, triangoli, xilofono e metallofono, chitarra, ecc.) può facilitare la riabilitazione degli arti superiori, oppure l'utilizzo delle stesse canzoni del cuore, di concerto con la logopedista, può favorire la ripresa di attività fonatorio-vocali, stimolando anche la memoria.

Infine voglio sottolineare, oltre il continuo scambio interprofessionale appena citato, l'importanza delle *Famiglie*, anche per l'attività di musica, attraverso soprattutto le preziose informazioni fornite sui propri cari; o anche la presenza dei *volontari*, coi quali talvolta si stabilisce una forma di continuità rispetto al loro affiancamento agli ospiti; oppure la nutrita partecipazione di vari *tirocinanti* (specie quelli dei corsi di musicoterapia), che offrono sempre un utile, ulteriore punto di vista.

Il progetto è stato realizzato con il contributo di



FONDAZIONE
DEL
MONTE
1473

Una serie di incontri con il sostegno del Gruppo Hera

Diversissimi ciò che guardo mi riguarda: per abbattere il muro dell'indifferenza

Da molti anni l'associazione Gli amici di Luca, in sinergia con il Comune di Bologna, l'Azienda Usl di Bologna e la Cineteca di Bologna (per quanto riguarda l'iniziativa legata al Premio Luca De Nigris), promuove interventi nelle scuole coinvolgendo gli adolescenti.

I luoghi dedicati al progetto sono gli Istituti scolastici del territorio di Bologna e provincia, la Casa dei Risvegli Luca De Nigris e il Cinema Lumière della Cineteca di Bologna: L'intento è quello di affrontare in modo diretto, ma con un approccio riflessivo e costruttivo, il delicato argomento della diversità, in particolare degli esiti di coma e aprire gli occhi a questo mondo, ancora per molti sconosciuto. L'obiettivo è quello di abbattere il muro dell'indifferenza nei confronti della disabilità, condizione che sopravviene, successivamente all'esperienza di un trauma e/o di un coma, in un ampio numero di casi. Lo scorso 26 gennaio Maria Vaccari presidente dell'associazione Gli amici di Luca insieme a Maria Laura, una ragazza che ha attraversato il coma, ed i suoi genitori hanno visitato la classe laC delle scuole media Calcara e hanno parlato di Luca.

Queste le impressioni che ci hanno inviato i ragazzi.

Ho provato una sensazione forte, intensa e molto bella. È stata un'esperienza istruttiva e bellissima.

Chiara

L'incontro mi è piaciuto, la cosa che ho preferito è che la mamma di Luca non si è arresa ad una difficoltà.

Francesco

È stata una esperienza commovente e bella perché è una storia che, seppure spiacevole, coinvolge. Anche se succedono queste cose bisogna andare avanti.

Maria

Mi è piaciuto molto l'incontro ed il fatto che c'è comunque speranza per chi ha bisogno di aiuto.

Brando

La cosa che mi ha colpito di più è stata la forza d'animo dei genitori di Luca che dopo la sua perdita sono andati avanti creando un luogo che aiuta le altre persone.

Lucrezia

Dall'incontro ho capito che nei momenti più tristi non bisogna arrendersi.

Martina

L'esperienza di sabato mattina mi ha dato un po' di tristezza (in senso positivo) e mi ha fatto riflettere, infatti ho capito che ci sono delle persone che si debbono aiutare. Quindi non dobbiamo pensare sempre a noi stessi ma anche agli altri.

Asia

Per me questo incontro è stato molto significativo perché ho compreso quanto sia difficile per una madre perdere un figlio e ho capito che si può essere felici anche dopo aver avuto una malattia.

Alessandro

Grazie a questa esperienza ho capito che molte persone pensano a chi ne ha più bisogno.

Matteo

L'incontro che abbiamo fatto mi è piaciuto molto e mi ha emozionato; mi ha insegnato che tutti possiamo aiutarci a ripartire da zero.

Marika

Mi ha colpito il fatto che molti (parenti e conoscenti di Luca) hanno dato una mano ai genitori per costruire una casa che accoglie molte persone.

Francesco

Per tutto l'incontro ho pensato a quanto può essere dura perdere il proprio figlio e comunque sia possibile parlarne serenamente.

Tommaso



A Montebelluna i campionati italiani di para e special climbing

Arrivare in cima e riconquistare la vita un'arrampicata che ti rimette in gioco



di
Maria Laura Muratori

Quando mi si dà la possibilità di scrivere (che sia un articolo, o un trafiletto) ogni volta penso: “A chi mai potrebbe interessare quello che ho da dire?”. Poi però considero che (forse) posso ancora dare il mio piccolo contributo (per quanto minuscolo) e se riesco a motivare anche solo una persona a migliorarsi, ad uscire dal suo caldo e comodo guscio, so di non aver sbagliato. Questa premessa ho voluto proprio scriverla prima del fatidico giorno della gara (che sarà il 15



Laura impegnata in un'arrampicata.

Dicembre 2018) perché non riesco a prevedere come mi sentirò e, come andrà. Al momento razionalmente so che sarà una disfatta (io punto al finire la gara, sperando di non farmi male); ma in me brilla anche la speranza che io sia brava a promuovere l'associazione per la quale sto gareggiando: Gli Amici di Luca, fondata da Maria Vaccari e Fulvio De Nigris.

La mia presenza la devo a loro, alla struttura della Casa dei Risvegli (non sarei proprio qui a scrivere se non ci fosse stata per aiutare me, e la mia famiglia), al C.I.P. (Comitato Italiano Paralimpico) ed in particolare i due ragazzi (Giuseppe e Matteo) con cui ho avuto un colloquio, presentatimi dalla educatrice Cristina. Sabrina, Serena e Gian Matteo che hanno arrampicato con me alla palestra GiMi. Ed infine chi concretamente mi ha aiutato ed insegnato ad arrampicare (io lo faccio da circa tre mesi) prima tra tutti Letizia (insegnante), poi Lisa, poi Fabio (che mi dà una mano nella palestra dei Salesiani, a Bologna) e per ultimo Alessandro (istruttore della PGS) che mi ha dato un aiuto a Montebelluna.

E ringrazio anche Alessio, che dopo la gara mi ha dato (e mi dà tutt'ora) una mano.

Per ultimi, ma non per importanza, voglio ringraziare tutte le amiche/amici che mi hanno incitato a provare; e tutta la

famiglia, ed in particolare i miei genitori, che mi supportano sempre (sia moralmente che economicamente, che per i trasporti), è merito anche loro se sono ancora qui.

È grazie a tutti loro se gareggerò e, sono sicura che continuerò ad arrampicare. Conclusi i ringraziamenti (spero di essermi ricordata tutti quanti) vorrei tentare di spiegare cos'è l'arrampicata per me.

All'inizio io ero scettica (anche perché soffro un po' di vertigini), e sono stati prima una mia amica (che fa arrampicata già da un po') e poi Giuseppe (esponente del C.I.P.) a parlar-mi così bene dell'arrampicata e a spronarmi.

A ripensarci ora, ho sbagliato a provare terrore per qualcosa che non avevo mai fatto. Teme-



La parete è totalmente verticale,



Un momento della premiazione.

re l'ignoto è una paura più debilitante della nostra vera disabilità, a prescindere dall'ostacolo. Come già introdotto, sto scrivendo soprattutto per invogliare le persone a provare una qualsiasi attività (sportiva e non), persone disabili e non (per me, per prima cosa siamo tutte e solamente persone); per migliorarsi e mettersi in gioco. Per trovare il coraggio di fare ciò che ci fa sentire bene, ma non

“Credo, anzi sono convintissima, che una persona debba sempre dare il 100% e farsi in quattro se vuole che, dopo un po', la fortuna giri un poco dalla sua parte”



Gian Matteo Ramini mentre scala la parete.

(come spesso fa la sottoscritta) facendo tutto di fretta, alla rinfusa, o senza pensare alle altre persone.

L'arrampicata mi ha fatto riscoprire una cosa che con gli anni avevo perso di vista, ossia credevo di poter fare tutto con poco impegno: minimo sforzo = massima resa; ma non può essere così sempre. Credo, anzi sono convintissima, che una persona debba sempre dare il

CAMPIONATO ITALIANO PARA E SPECIALCLIMBING

Lo scorso 15 dicembre Montebelluna è stata per un giorno la capitale italiana del para e specialclimbing, l'arrampicata riservata agli atleti con disabilità. Un momento che va al di là della stessa competizione sportiva, che ha visto la presenza del ministro per la disabilità e la famiglia Lorenzo Fontana. Da anni i campioni dello sport paraolimpico si affermano anche in Europa, come testimoniano le numerose competizioni e titoli assoluti conquistati dai nostri portacolori. Una grande festa dello sport paraolimpico e dell'inclusione, rivolta anche agli studenti delle scuole superiori di Montebelluna che hanno avuto modo di conoscere da vicino i protagonisti delle gare e i vari percorsi personali che hanno portato questi piccoli grandi eroi dei nostri tempi a riemergere alla vita grazie allo sport dal

mondo capovolto in cui molti di loro si sono trovati, chi in seguito a un incidente stradale, chi a causa di una patologia. Tali storie diverse che confluiscono ai piedi di una parete attrezzata da scalare, se vogliamo, metafora della nostra stessa esistenza. Nella loro emozionante sfida i migliori atleti italiani hanno dato grande spettacolo, dimostrando che abilità e disabilità possono essere solo una questione di punti di vista e che le persone vanno giudicate per ciò che possono dare, non per ciò che a loro manca.



Gian Matteo e altri partecipanti alla premiazione.

100% e farsi in quattro se vuole che, dopo un po', "la fortuna" giri un poco dalla sua parte.

Come disse qualcuno, non ricordo chi, come e quando (ho cercato la citazione, ma non ho trovato nulla, mi scuso!): "ho faticato/fatico/e faticherò per continuare a vivere questa vita, ma me la tengo stretta".

Credo che questo sia il fulcro del mio pensiero: la felicità costerà sempre fatica, e questo mondo non è equo (se lo fosse non ci sarebbero ingiustizie; per esempio: in coma ci sarebbe andata altra gente, non io); ma è bello anche così, anzi: specialmente così, perché è imprevedibile. Bisognerà sempre lottare ed applicarsi per ciò che si vuole e poi con sforzo, astuzia ed intelligenza, si fa buona parte del percorso per ottenere un obiettivo. Parliamo ora della gara: in sintesi posso dire che è, oggettivamente, andata molto meglio di quanto mi aspettassi. Sono arrivata in cima (la seconda volta che ci provavo), ed ho gareggiato solamente contro me stessa. Si può pensare alla mia gara come una competizione contro la mia mente (pensiero astratto e

concettuale), ma in sintesi ero sola in quella parete per gareggiare per il primo posto nella mia categoria.

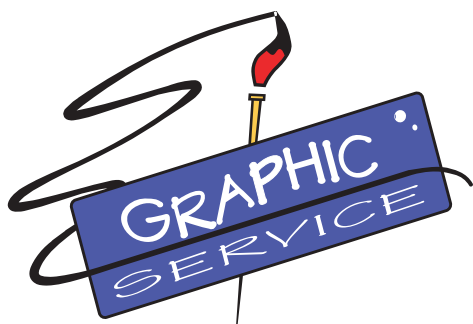
Una vittoria senza troppi meriti. Ho iniziato la parete una prima volta facendone solo metà; ma non ero contenta, così ho insistito per rifarla tutta, e finirla anche. Ma in quel momento non ho ricordato che doversi tenere un discorso con dei ragazzi delle superiori. O meglio, lo sapevo e me lo ricordavo (circa), ma non credevo doversi parlare lì, in palestra. Poi non ho chiesto, ed ho mal interpretato certe parole dette. In parole povere: sono un disastro. Per fortuna c'era Gian Matteo (Giamma), che è stato più bravo di me a condividere la sua esperienza ed a gareggiare.

Io mi sono fatta prendere dal nervoso, e dalla tensione prima della competizione. Tutti mi hanno sempre detto di stare tranquilla, di stare calma e gareggiare con serenità, tutti tranne il mio cervello. Esternamente non credo si vedesse (spero), ma per 15 minuti (prima della gara) il mio cervello è andato in tilt. Non credevo

mi potesse capitare ancora, ma è successo, e mi dispiace. Perché, alla fine, ho parlato solamente con (quella che si vede in foto: Elisabetta Varotto, presidentessa del FASI Veneto) quando mi ha consegnato il trofeo.

Sì, ho parlato anche con istruttori di altre/altri gareggianti; ma, personalmente, non mi sento di aver fatto abbastanza. Non tanto per l'arrampicata in sé, quanto per il non aver colto il momento giusto (che mi è stato offerto, chiariamoci) per parlare della disabilità, e di cosa è l'arrampicata per me. Una ragazza là (a Montebelluna), che arrampica all'Equilibrium (e si chiama Alessandra), ha parlato di provare un senso di "libertà" quando arrampica; ed io non potrei essere più d'accordo. Quando sono sulla parete io mi sento uguale agli altri, non sento più la sensazione di cadere, o di non essere padrona del mio corpo. Sono tranquilla e concentrata sul momento, sento di potermi muovere liberamente. Concludendo: spero di essere stata chiara nel discorso, e di aver fatto venir voglia anche ad altri di provare arrampicata.

AMICI DI LUCA



DECORAZIONI GRAFICHE · BOLOGNA

sostiene la
**“Casa dei Risvegli
 Luca De Nigris”**

Graphic Service S.r.l. - Via della Tecnica, 31 - 40068 San Lazzaro di Savena (BO) - Italy
 Tel. 051 62 56 504 - Fax 051 62 59 297

Un ricordo su facebook e tanti commenti. Eccone alcuni...

Ventuno anni senza Luca: i ricordi che a volte mi consolano, a volte no



di
Fulvio De Nigris
Direttore Centro Studi per la Ricerca
sul Coma

L'8 gennaio 1998 noi genitori ci svegliammo e Luca no. Ventuno anni fa, dopo 240 giorni tra coma e stato vegetativo, una gara di solidarietà che ci aveva portato in Austria e il suo risveglio tanto atteso, Luca morì nel sonno.

Poter dire qualcosa di nuovo nel ricordo. Che è uguale a se stesso. Eppure si evolve. Poter ricordare qualcuno che non c'è più, potendo condividere un pensiero o un momento di vita vissuta. Pensare a tutto l'amore e la speranza che ha prodotto questa morte dolorosa, la casa dei Risvegli a lui dedicata e tutto ciò che ci gira intorno, riempie la vita di significati, per noi e per gli altri, allora impensabili.

Ma quando la sera, perché c'è sempre una sera, spengo la luce e chiudo gli occhi. È allora che mi ritrovo con Luca, che mi accompagna nello struggimento di quel dolore che è come una pietra preziosa incastonata dentro di me. Io sono invecchiato e lui è cresciuto in un altrove in cui è rimasto l'adolescente che conoscevo. E il buio non è poi così buio perché, oltre a quello che è stato, comincia a vedersi quello che era e che poteva essere. I suoi sogni, le sue speranze e le sue aspirazioni, cosa poteva e sarebbe diventato. Riprendono forma il suo e il nostro essere insieme. E i ricordi con lui, che a volte mi consolano, a volte no.



È grazie alla vostra generosità d'animo, al vostro altruismo, alla vostra capacità di condividere esperienza e dolore che avete dato la possibilità a tutti i nostri cari di poter essere assistiti, amati e curati nella casa dei Risvegli. Senza di voi...senza di voi...Non ci sarebbero stati dei risultati che sono come dei trapianti di Luca...Luca che rivive in ognuno dei nostri cari...in Giuliana e in tutti coloro che hanno beneficiato della vostra iniziativa di grande eccellenza, sia dal punto di vista umano che sanitario e scientifico. Grazie a te e a Maria che trasmettete Luca nella voglia di rinascere

Laura De Orazi

Stai sempre forte anche quando sei fragile. Un abbraccio

Matilde leonardi

Ciò che consola è vedere cosa è nato da quella piccola vita che si è

spenta in quel freddo giorno di gennaio ...

Tu e Maria siete due persone meravigliose e soprattutto due genitori fantastici che hanno saputo trarre da un grande dolore la forza di creare quello che tutti oggi possiamo vedere.

Un abbraccio

Antonella Breschi Perdisa

Avete fatto del vostro dolore privato una ricchezza condivisa, e per questo per voi e per Luca esiste solo un forte senso di riconoscimento e gratitudine.

Marina Sarli

Luca è vivo

Giampiero Moscato

Caro Fulvio leggere il tuo pensiero provo una forte emozione che passa attraverso i tuoi sentimenti.

Sei grande. Un abbraccio

Gianluigi Poggi

Immagino Luca nel "Giardino degli Angeli" di Castel San Pietro (creato in ricordo di Sara).

Visitate la pagina FB

Giovanna Guidoreni

Grazie Luca. La tua esistenza e la forza di chi ti ama, oltre ogni forma, ha espanso un cerchio di compassione e competenza che rassicura chi, come me, ha dovuto vivere esperienze simili. Fortunato è chi ti ha avuto nella propria vita terrena.

Federica Bugin

Un pensiero speciale per Luca da tutti noi !

Isabelle Roth

Carissimo Fulvio, ho avuto la fortuna di conoscerti. Luca sicuramente potrà vantarsi con gli altri Angeli, di avere un gran Padre.

Luigi de Letteriis Lacci

Ricordo ancora i primi mattoncini di cotto che 'vendevi' per comprare quelli veri che sono serviti a realizzare il vostro sogno. Niente e nessuno possono sostituire tuo figlio, ma lui si è realizzato in tutte le vite che avete contribuito a risvegliare, in tutti i figli acquisiti che sono grati alla Casa dei Risvegli per averli accompagnati nel loro percorso più difficile.

E Luca avrà preso per mano tutti quelli che erano troppo stanchi e starà giocando con loro nel giardino degli Angeli.

Stefania Dal Rio

Siete riusciti a trasformare un grande dolore in una opportunità per

tanti, Luca è con tutti noi.

Luana Antolini

Mi hai fatto commuovere...avete trasformato il vostro dolore in amore per altre persone...e questo è bellissimo.

Cristiana Tartarini

Fulvio il vostro amore è l'Amore, un'amore grande di quelli che sono davvero PER SEMPRE! Il vostro Amore è un Amore commovente di quella commozione grande e sana che moltiplica l'amore e rende migliore il mondo, e per questo ti e vi ringrazio!

Licia Navarrini

Nel mio cuore ci siete sempre

Barbara Palombelli Rutelli

A volte si dice capisco e lo si dice per essere vicino a una persona, sai che io capisco davvero e mando a te e Maria un mega abbraccio grazie per le persone meravigliose che siete e grazie di fare parte della mia vita.

Elisabetta Franceschini

Dal dolore all'amore: vi ammiro per la vostra forza, per quanto avete realizzato. Il modo più bello per ricordare chi abbiamo amato e amiamo e ora è con noi, ma in un modo diverso. Un grande abbraccio

Chiara Sirk

Caro Fulvio, il tuo limpido ricordo e le tue belle parole illuminano il cammino di tante persone che hanno vissuto il vostro medesimo dramma.

Un abbraccio

Giuseppe De Biasi

Caro Fulvio, anche se provo a immaginare, non so cosa voglia dire... come quasi tutto il mondo quando si cala in me... se le cose non le provi, fai fatica a immaginarle.... sono però convinto che lassù c'è un ragazzo che è veramente fiero di quello che i suoi genitori hanno fatto a suo nome... E credimi, non è una cosa poi così scontata. Aiutare gli altri a vivere il proprio dolore, poteva essere come aumentare il peso del vostro zaino tutte le volte. Ma voi lo avete fatto... Quello che posso dirti caro Fulvio, che ogni qual volta arriverà la sera, oltre a tutti i pensieri e i bilanci che tutti facciamo, pensa anche solo un istante, che il vostro amore è ricambiato da tantissime persone...

Vi stimo immensamente.. un abbraccio da me... che sono una di queste...

Pier Francesco Ramini

Sicuramente Luca vive libero e felice la sua vera vita...in quell'altrove che ci aspetta tutti...e lo rivedremo...e sarà bellissimo.

Ti abbraccio con immenso rispetto e amore fraterno.

Anna Maria Chiarello

Ricordo sempre quel programma in TV con voi due vestiti uguale. Un abbraccio grande. Bel ricordo.

Ornella Cumani

Mi ricordo di Luca, eccome se mi ricordo!

Seduto a fianco a me, allora lavoravo alla messa in onda dei programmi, su una grande sedia, intento a disegnare, leggere o chiacchierare, mentre aspettava che il papà realizzasse un'intervista o un montaggio...

Luca, nel cuore, sempre!

Lidia Vacca

Un abbraccio stretto.

Betta Lodoli

La forza della Vita.

Sabrina Servucci

Passaggi importanti e presenze preziose. Riconoscenza alla vostra forza e capacità d'amore.

Massimo Antonio Rossi

I ricordi...sono il sale dei nostri giorni...quelli veri...quelli che romanziamo...quelli che ci fanno sorridere e quelli che ci fanno piangere...

Francesca Rescigno

Ho sempre un ricordo bellissimo di Luca, la persona più dolce che abbia mai conosciuto

Tommy Ruggero

È raro e bellissimo sentire un padre che esterna l'amore per un figlio che non vive più con lui, ma vive dentro di lui, dentro di noi e in tutto ciò che da Luca è scaturito. Da Luca è nata tanta forza e tanto amore per gli altri, e questo è Luca. I momenti di disperazione e la mancanza ci saranno, ma il vuoto si riempie col fare, col donare pensando a lui.

Vi giunga un abbraccio da Carloforte.

Giampaola Nicoletti

Fulvio Luca nel cuore di tutti noi e non dimenticare di tutto quello che state facendo per aiutare chi soffre grazie di cuore

Claudio D'amato

L'età di Luca quel giorno si è fer-

mata ma la sua anima no, grazie alla forza e determinazione di Fulvio e Maria che nel ricordo-amore di Luca hanno modellato una mano tesa a tanti Luca, che grazie a loro continuano ad avere, non solo una ragion d'essere, ma fiducia nel futuro. Felice anno a tutti!

William Lambertini

Che bei pensieri in un mondo di cattiveria grazie di esserci e aver condiviso con noi

Simona Arletti

Sarà sempre nel cuore! Un abbraccio forte!

Susanna Ferrari

Sono 10 anni che ho perso il mio e i ricordi è vero che a volte consolano ma più delle volte no...la voglia di abbracciarlo e la paura di dimenticare la voce che poi a sentirla anche un attimo si riconoscerebbe subito... avete fatto un progetto bellissimo... i nostri figli vivono in noi e nessuno può occupare il loro posto... un abbraccio

Mariangela Capelli

La forza dell'amore è oltre il tempo, oltre lo spazio, oltre i nostri brevi transiti su questo pianeta, i nostri incontri e le nostre apparenti separazioni. Ma sempre sempre l'assenza è più acuta presenza. Ti stringo forte.

Ida Gur Inder Kaur

La Casa dei Risvegli è la Casa dell'Amore Universale. Della speranza e del conforto che date, dell'esempio e del cuore nobile, della lezione che dopo un grande dolore si può fare

qualcosa di più grande per tutti, per dare un senso, per aiutare chi soffre. In nome di Luca e per Luca. Grazie

Erika Murgia

Caro Fulvio... posso solo dire "Grazie". È un "Grazie" sincero che nasce dal cuore, prima di tutto perché avete condiviso con tutti un dolore grandissimo, poi perché ciò che avete fatto e state facendo, ha permesso e permette a tanti "Luca" di avere una speranza. Credo sia la dimostrazione di come si possa trasformare un grande..grandissimo dolore in un grande ... grandissimo segno di amore ! ...con Luca e per Luca... e per sempre... GRAZIE !!!

Stefano Galetti

Genitori che devono invecchiare senza un figlio... figli che devono crescere senza un genitore... dolori crudeli che accompagnano vite intere.

Vi abbraccio

Luca Chiara Vitale

Un abbraccio caro Fulvio, è un grazie per aver trasformato pur nella disperazione, il buio della notte nella luce della speranza per tanti.

Grazie Fulvio, grazie Maria, grazie Luca.

Silvia Veronesi

Bellissimo e struggente il ricordo. Ciao Luca ovunque Tu sia...

Ale Dall'Alba

Come ti capisco, caro Fulvio! Un ricordo e un abbraccio anche a Maria.

Giana Petronio Andreatta

Tanti appuntamenti per la Befana, ricordando la nostra amata Carla Astolfi

21 anni della “Befana di solidarietà” per la Casa dei Risvegli Luca De Nigris

L'iniziativa “Befane di solidarietà per la Casa dei Risvegli Luca De Nigris” e il relativo concorso rivolto alle scuole primarie, iniziò nel 1999, anno di costituzione dell'associazione Gli amici di Luca. Si scelse di cominciare con questa iniziativa legata alla festa della Befana, perché Luca morì improvvisamente nella notte tra il 7 e l'8 gennaio 1998, subito dopo aver festeggiato la Befana con amici e parenti e noi genitori decidemmo di impegnarci per realizzare a Bologna una Casa dei Risvegli per ricordarlo.

Luca amava molto la Befana, lui stesso amava travestirsi e portare i doni ai suoi cuginetti. Ci piacque l'idea di unire la sensibilizzazione al tema dei coma nei confronti degli adulti, con la proposta di un concorso rivolto alle scuole primarie teso a stimolare la creatività dei bambini dando dei temi sempre diversi legati alla Befana: partimmo “Sulle tracce



Sopra: la locandina dello spettacolo realizzato da Fantateatro al teatro Duse.

A sinistra: Il disegno che illustra alcuni personaggi di Robin Hood è stato eseguito da Giorgio Mandreoli della classe 5a della scuola primaria di Crespellano.

della Befana” per riscoprire le tradizioni sull'Epifania (1999 e 2000); la Befana ci portò poi “Un libro per risvegliare” (2001) ed i libri hanno

costituito il fondo della biblioteca alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris; “Cara befana ti scrivo...” raccolse i pensieri dei bambini da



Qui sopra: la casetta della Befana in Piazza Ravegnana a Bologna.
A destra: Giancarlo Saveri con la somarina Bianchina.



portare come regalo speciale (2002); “Befana vuota il sacco...un sacco di parole” sulla poesia (2003); “Animali...animati”, storie con protagonisti animali (2004); “La Befana magica” con prestigiatori e illusionisti (2005); “La Befana rapita” (2006); poi i “100 metodi per catturare la Befana” (2007) e “La Befana si è addormentata” (2009); l’edizione ecologica di “La Befana in bicicletta” (2010), “Le avventure della Befana” (2011); “L’apprendista Befana” (2012); “S.O.S. Befana giocattoli low cost” (2013). “La Befana in taxi” (2014); la “Befana smemorina” (2015); “A.A.A.Befana cercasi” (2016); la “Befana alla corte di re Artù” nel 2017.

La 21a edizione del concorso quest’anno ha avuto come tema “La Befana Robin Hood” e le classi vincitrici sono state premiate al teatro Duse di Bologna durante lo spettacolo “Robin Hood” della compagnia teatrale Fantateatro. Questi i premi consegnati alle classi vincitrici grazie al contributo di doni ricevuti da: cartoleria Non solo carta (buoni spesa materiale di cancelleria), ditta Happy Casa (giochi da tavolo), Hippogroup Arcoveggio (visita a Ippocampus)



Il 6 gennaio è stata una giornata piena di iniziative dedicate alla Befana, promosse da Gli amici di Luca in collaborazione con CNA, Quartiere Santo Stefano, COTABO, Comet, Centro Lame e altre realtà della città. Al mattino abbiamo cominciato in piazza Ravegnana: accanto alla Casa della Befana, allestita già dal giorno prima, si sono radunati bambini e genitori, che hanno potuto entrare nella casetta e partecipare all’animazione condotta da Fantateatro. In questo contesto, dopo le 11 è arrivata la Befana sul calesse trainato dalla somarina Bianchina, con la collaborazione di Giancarlo Saveri.

Al pomeriggio Gli amici di Luca si sono spostati all’ippodromo Arcoveggio dove, come da tradizione, la Befana è arrivata a portare le calze ai bambini trasportata su un sulky gui-



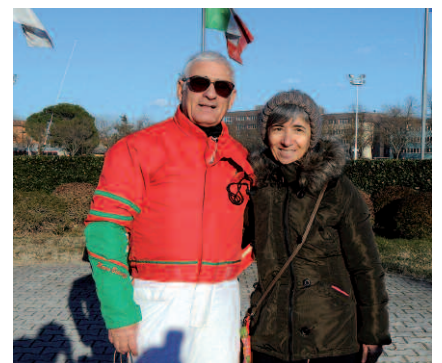
L’arrivo della Befana all’Arcoveggio.



Qui sopra:
la Befana con Fantateatro sotto le Torri.

A sinistra:
il bellissimo plastico della città di Bologna realizzato dalla classe 3 A e 3B della scuola primaria Maria Ausiliatrice, a cui è stato assegnato un premio del concorso.

A destra:
Maria Vaccari con il fantino vincitore.



dato da uno dei cavalli delle scuderie dell’ippodromo. Maria Vaccari ha consegnato invece un riconoscimento al fantino che ha condotto alla vittoria il cavallo che si è aggiudicato la corsa dedicata alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris.

Grazie a loro il percorso degli Amici di Luca può continuare in modo efficace e costruttivo

Il prezioso aiuto dei sostenitori una concreta risorsa



di
Maria Vaccari
Presidente Associazione
"Gli amici di Luca"

Ringraziamo di cuore tutti coloro che nel 2018 hanno contribuito a sostenere i costi dei progetti che l'associazione ha portato avanti con impegno e positiva ricaduta sulle persone con esiti di grave cerebrolesione acquisita che ne hanno usufruito.

In particolare citiamo alcuni nuovi sostenitori e alcune iniziative di gruppi, ditte o realtà sociali che ogni anno ci sostengono con i loro contributi.

NUOVI ...

L'associazione Gli amici di Luca ha nuovi amici.

Per esempio, nelle donne del **Gruppo Primavera del Quartiere Borgo Panigale**. Con riconoscenza ringraziamo questo gruppo per aver raccolto un cospicuo contributo a sostegno delle attività promosse dall'associazione in occasione del

Mercatino di Natale 2018 da loro allestito nella sala parrocchiale della chiesa di Santa Maria Assunta di Borgo Panigale. Con questa iniziativa il Gruppo Primavera ha promosso attenzione e solidarietà nei confronti del lavoro della nostra associazione, grazie al loro impegno sia nel produrre gradevoli manufatti che nell'allestire e gestire il mercatino. La qualità degli oggetti messi in mostra nel mercatino era molto alta e le attivissime amiche di Borgo Panigale hanno davvero dimostrato di avere mani d'oro nel confezionare tanti graziosi doni che sono stati acquistati dai visitatori.

Anche l'incontro con la **ditta L3 Calzoni** è stato molto significativo per l'impegno di un'intera realtà produttiva (dai responsabili sensibili e illuminati, ai dipendenti aperti e disponibili all'incontro con la realtà dell'associazione). Ecco il nostro ringraziamento alla funzionaria della Calzoni che ci contattò per l'iniziativa a favore de Gli amici di Luca.

"Cara Angela, che successo la vostra iniziativa! Complimenti! Io colsi



Fulvio De Nigris e Maria Vaccari consegnano una targa di riconoscimento all'amministratore delegato Gianmatteo Barbieri e Stefania Iacono, dell'azienda L3 Calzoni.

nelle sue parole molto entusiasmo già dalla prima telefonata che mi fece e questo ci ha spinto a rendervi partecipi nel modo più comunicativo possibile del nostro entusiasmo che accompagna l'azione de Gli amici di Luca da 20 anni. Perciò vi abbiamo inviato immagini e materiale divulgativo del nostro lavoro da diffondere e abbiamo voluto essere presenti con Fulvio, che con me ha fondato l'associazione, alla vostra cena degli auguri natalizi (lui ne ha riportato un'impressione molto positiva che ha condiviso con noi in associazione il giorno dopo). Quello che oggi lei mi scrive mi dimostra che avete raggiunto un risultato veramente molto positivo. Ci farà piacere venire da voi e in quell'occasione vi esporremo anche il progetto di utilizzo del cospicuo fondo da voi raccolto (progetto di attività espressive, teatrali e musicali), perché ci piacerebbe che in seguito tutti coloro che hanno contribuito rimanessero informati sul progetto che si potrà portare avanti grazie al vostro contributo. La prego di estendere il nostro ringraziamento



Il Gruppo Primavera del Quartiere Borgo Panigale.

a tutti coloro che hanno contribuito a questa generosa iniziativa di solidarietà per il progetto della Casa dei Risvegli Luca De Nigris.”

... E VECCHI SOSTENITORI

Ancora una volta un altro gruppo attivissimo di donne, il **Gruppo Sempreverdi dell'Arcoveggio**, ci ha consegnato il suo contributo. Grazie di cuore anche a loro!

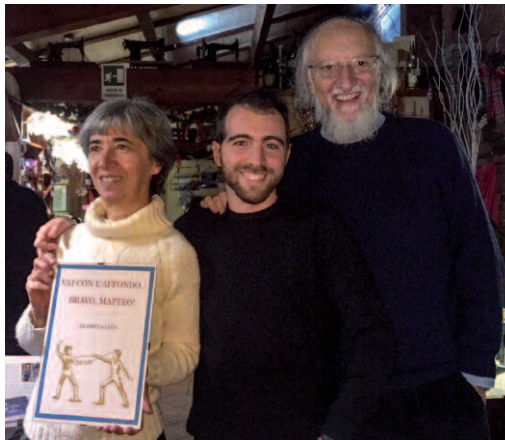
I contributi versati da questo gruppo saranno destinati al lavoro svolto da Gli amici di Luca nella fase successiva del recupero dopo il trattamento alla Casa dei Risvegli, quando le persone rientrate a domicilio devono convivere con situazioni di disabilità acquisita e più forte è per loro il rischio di isolamento.

Anche il **Gruppo Il pettirosso**, come ormai da molti anni, ha destinato un contributo in occasione del bel mercato di Natale allestito presso la chiesa di San Pietro in via Indipendenza. Con questo contributo il gruppo sostiene nello specifico il Progetto Corallo, laboratorio di attività manuali di vario genere rivolto a persone con disabilità diverse dopo il coma.

Altra iniziativa che si ripete ogni anno con grande risultato in termini di partecipazione, è la **Pizzata da Vito a San Luca** che nel 2018 si è tenuta il 19 novembre presso la pizzeria, occasione in cui tante persone

sono convenute per trascorrere in modo conviviale la serata e in questo modo raccogliere un contributo di solidarietà da destinare alle attività della nostra associazione.

I contributi raccolti quella sera saranno destinati in specifico a supportare il **Progetto Melograno** che promuove attività sportive, di movimento e di benessere rivolte alle persone con esiti di grave cerebrolezione acquisita dimessa dalla Casa dei Risvegli Luca De Nigris e da altre strutture del nostro territorio.



Maria Vaccari consegna un riconoscimento a Matteo Adesso, alla pizzeria da Vito a San Luca.

Anche dall'estero abbiamo amici che supportano la nostra attività: Gli amici di Luca ringraziano di cuore **AKO Foundation di Londra** per la destinazione di un nuovo contributo a favore dei propri progetti, grazie alla sensibilizzazione sviluppata presso la ditta da parte di Sabrina, giovane e intraprendente italiana che ha creato il ponte tra la impresa londinese dove lavora e la Casa dei Risvegli Luca De Nigris. Per noi è molto importante avere sostenitori fedeli che ci accompagnano nello sviluppo delle attività rivolte alle persone con esiti di gravi danni cerebrali. Un ringraziamento particolare a Sabrina che ha promosso l'attenzione nei confronti del nostro lavoro e che recentemente è venuta a farci visita alla Casa dei Risvegli.

Gli Amici di Luca desiderano poi manifestare la propria grande rico-



Sabrina (al centro) della AKO Foundation assieme a Maria Vaccari e Alessandra Cortesi alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris.

noscenza alla **Fondazione Berti per la ricerca e la cultura** per il cospicuo contributo che da parecchi anni devolve a fine anno a favore delle attività di affiancamento e sostegno delle persone con esiti di coma e dei loro familiari promosse dall'associazione. Nella programmazione dei nostri progetti per il 2019, il sostanzioso contributo sarà destinato a supportare le attività di stimolazione attraverso l'espressività teatrale con persone in stato di recupero della coscienza e i laboratori teatrali rivolti a persone con esiti di grave cerebrolezione già rientrate a domicilio, che necessitano di un lavoro di recupero dell'identità e della relazione. Quest'ultimo è un progetto attivo dal 2003, negli anni si è sviluppato con apporti di operatori teatrali e registi che hanno consentito attività continuativa dei due gruppi di laboratorio che hanno allestito diversi spettacoli, presentando il lavoro svolto in diversi teatri italiani ed europei.

È grazie a sostenitori come questi che abbiamo segnalato e tanti altri, che l'impegnativo compito che ci siamo assunti come associazione viene portato avanti ormai da oltre 20 anni attraverso progetti condotti da personale preparato e da volontari formati, in supporto a chi deve affrontare i difficili percorsi di recupero dopo il coma. **GRAZIE!**



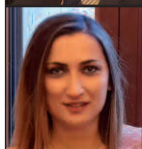
Il Gruppo Pettirosso con Maria Vaccari.

Una questione delicata che comporta varie valutazioni a livello medico e civile

Possibilità e limiti del ritorno alla guida dopo cerebrolesione acquisita



di
Ezio Torrella
Avvocato cassazionista



Eleonora Conforti
Avvocato
Studio legale Migliori & Torrella
Bologna

Il 10 ottobre 2018 nell'ambito della Giornata Nazionale dei Risvegli si è tenuto l'interessante convegno dal titolo "Possibilità e limiti del ritorno alla guida dopo cerebrolesione acquisita", in cui siamo intervenuti con alcune

riflessioni in merito ai profili di responsabilità del conducente disabile.

Ebbene, **la libertà di circolazione e movimento di tutti i cittadini - da intendersi qui anche come riabilitazione sociale della persona disabile a seguito di un grave trauma - è certamente un valore assoluto, da contemperare, tuttavia, con il diritto della collettività a che la circolazione avvenga in sicurezza.**

L'art. 119 del Codice della Strada indica i requisiti fisici e psichici necessari per il conseguimento

della patente di guida, precisando che "Non può ottenere la patente di guida chi sia affetto da malattia fisica o psichica, deficienza organica o minorazione psichica, anatomica o funzionale tale da impedire di condurre con sicurezza veicoli a motore".

Questo accertamento è demandato alle Commissioni Mediche Locali, le quali esprimeranno la propria valutazione al competente ufficio della motorizzazione civile, che adotterà il provvedimento di rinnovo, sospensione o revoca della patente di guida, anche indi-

Gli Avv. Ezio Torrella ed Eleonora Conforti, consulenti dell'Associazione Gli Amici di Luca Onlus, si rendono disponibili ad una prima **consulenza legale gratuita** agli associati e agli ospiti della Casa dei Risvegli al fine di chiarire ogni dubbio relativo alla tutela legale della persona danneggiata e dei suoi familiari. Al riguardo, i legali sono disponibili a incontrare gli utenti anche direttamente presso la Casa dei Risvegli e/o a ricevere eventuali richieste di chiarimenti via mail.

In particolare, l'Avv. **EZIO TORRELLA** esercita la sua professione di avvocato cassazionista nel settore del diritto civile. Ha maturato un'esperienza trentennale ed un'alta specializzazione in materia di risarcimento danni, soprattutto avuto riguardo ad incidenti stradali, infortuni sul lavoro e responsabilità medica. Si occupa altresì di contrattualistica, nel settore privato e pubblico e di controversie in campo immobiliare e condominiale. È altresì relatore a numerosi convegni ed eventi in materia di risarcimento danni.

L'Avv. **ELEONORA CONFORTI**, cultore della materia per gli insegnamenti di diritto privato e diritto della comunicazione presso la facoltà di Giurisprudenza di Bologna, si occupa prevalentemente di diritto di famiglia e successioni, risarcimento

danni, consulenza e assistenza nell'ambito del diritto immobiliare, recupero crediti e tutela dei consumatori.

Ha maturato un'esperienza consolidata quale amministratore di sostegno e curatore speciale su incarico del Giudice Tutelare di Bologna ed offre assistenza e consulenza specializzata in materia. I principi che muovono il nostro lavoro sono la trasparenza nei rapporti con il Cliente, l'efficienza e la rapidità nella risposta, la condivisione e personalizzazione dell'attività con particolare attenzione alle esigenze della persona ed il costante aggiornamento formativo professionale.

Lo Studio, situato nel centro storico di Bologna, grazie alle diverse competenze multidisciplinari, è in grado di garantire un'assistenza completa ed altamente specializzata, su tutto il territorio nazionale, sia in ambito stragiudiziale che giudiziale.

Contatti:

Via Montegrappa 22 - 40121 Bologna

Tel. 051/2961186 - Fax 051/261147

Mail: et@studiolegalemigliori-torrella.it

ec@studiolegalemigliori-torrella.it



cando eventuali riduzioni della validità della patente o eventuali adattamenti necessari per il veicolo. Il provvedimento emesso dovrà risultare motivato in maniera esauriente e puntuale, andando a contrastare criteri di soggettività valutativa da parte delle Commissioni. L'interessato potrà, nel caso, proporre ricorso gerarchico per essere sottoposto a una nuova visita presso una Commissione costituita a livello centrale.

Una norma fondamentale in materia è l'art. 128 comma 1-bis del Codice della Strada. Il Codice prevede, infatti, che i responsabili delle unità di terapia intensiva o di neurochirurgia siano obbligati a dare comunicazione dei casi di coma di durata superiore a 48 ore agli uffici provinciali del Dipartimento per i trasporti, la navigazione ed i sistemi informativi e statistici. In seguito a tale comunicazione, i pazienti saranno sottoposti a revisione della patente di guida, con valutazione da parte della Commissione Medica Locale e sentito lo specialista dell'unità riabilitativa che ha seguito l'evoluzione clinica del paziente.

Dai dati raccolti nel corso del convegno è emersa la scarsa conoscenza e applicazione di tale norma: potrebbe, quindi, accadere che il paziente torni a guidare, a seguito del trauma, senza essere sottoposto ad una visita di idoneità. Tale circostanza è estremamente delicata in quanto, le polizze contengono spesso clausole di esclusione e rivalsa *“per danni cagionati dal conducente non abilitato alla guida”*. La giurisprudenza ha ritenuto che la mancata comunicazione di circostanze sopravvenute ostative alla guida sia qualificata come *“mancanza, originaria o sopravvenuta, delle condizioni di validità e di efficacia della patente stessa”*. In questi casi

la Compagnia sarebbe comunque obbligata a risarcire il danno al terzo danneggiato, ma con diritto di rivalsa sul contraente-assicurato, potendo cioè esercitare la facoltà di chiedere al contraente la restituzione totale o parziale di quanto pagato per il danno, con conseguenze estremamente pregiudizievoli.

Diverso appare invece il caso in cui il conducente disabile sia legittimamente abilitato alla guida ma abbia ommesso di rispettare prescrizioni e

“Diventa quindi fondamentale sottoporsi alla procedura di revisione della patente e, una volta ottenuta l'idoneità, eseguire un'accurata valutazione di rischio al fine di strutturare una polizza assicurativa di RC auto adeguata

adattamenti imposti a seguito di rilascio della patente speciale. La Cassazione, pronunciandosi in materia, ha precisato che in tal caso la Compagnia di Assicurazione non potrà rivalersi sull'assicurato atteso che *“per mancanza di abilitazione alla guida deve intendersi l'assoluta difetto di patente, ovvero la mancanza, originaria o sopravvenuta, delle condizioni di validità e di efficacia della stessa (sospensione, revoca, decorso del termine per la conferma, sopravvenienza di condizioni ostative); ove esista un'abilitazione alla guida, l'inservanza di prescrizioni o limitazioni, eventualmente imposte dal legislatore, non si traduce in una limitazione della validità od efficacia del titolo abilitativo, ma integra*

un'ipotesi di mera illiceità alla guida” (Cassazione civile, sez. VI, 01/04/2016, n. 6403).

Pertanto la guida di un veicolo diverso da quello adattato alla specifica mutilazione o minorazione del conducente non è equiparabile ad una guida senza patente, così come indirettamente confermato anche dall'art. 125 C.d.S., comma 4, che prevede che *“chiunque, munito di patente speciale, guida un veicolo diverso da quello indicato e specialmente adattato in relazione alla sua mutilazione o minorazione, ovvero con caratteristiche diverse da quella indicate nella patente posseduta”*, è soggetto al pagamento di una sanzione amministrativa.

Ebbene, la questione è quanto mai delicata! Nel corso del dibattito, i relatori appartenenti al mondo sanitario, hanno, infatti, espresso un concreto rischio di incorrere in sinistri stradali per i pazienti che hanno ripreso a guidare dopo una grave cerebrolesione acquisita. Diventa, quindi, fondamentale sottoporsi alla procedura di revisione della patente, e una volta ottenuta l'idoneità, eseguire un'accurata valutazione di rischio al fine di strutturare una polizza assicurativa di RC auto adeguata, prestando particolare attenzione ai massimali (prevedendo, nel caso, anche massimali superiori alle soglie minime previste per legge) e ad eventuali clausole che regolino esclusioni e rivalse. Fatte queste premesse e considerati gli accorgimenti necessari, qualora la persona a seguito di cerebrolesione acquisita abbia riacquisito le proprie capacità e sia stato giudicato idoneo alla guida sulla base dell'iter tracciato, a quel punto vi sarà totale equiparazione anche in termini di responsabilità e risarcimento del danno... torneremo su questi argomenti nel prossimo numero del Magazine!

La sua carne non è la più grassa né la più ricca di colesterolo

Il maiale: se lo conosci non lo eviti



di
Silvana Hrelia
Dipartimento di Scienze per la
Qualità della Vita
Università di Bologna

La Dieta Mediterranea, patrimonio immateriale dell'umanità dell'UNESCO, prevede, in accordo alla Piramide Alimentare, il consumo settimanale (2 porzioni da circa 100g) di carni bianche.

La carne di maiale rientra tra le "carni bianche" (insieme a pollo, tacchino, agnello, capretto, coniglio ecc.) in quanto, dopo la macellazione, assume un colore ben più chiaro rispetto a quello delle «carni rosse». Quindi, diversamente da quanto si possa pensare, la carne di maiale viene considerata carne bianca e, in particolare, Carrè o Arista, Lombo o Lonza sono da inquadrare tra le carni fresche e magre di maiale.

La carne di maiale NECESSITA di una cottura completa, ovvero che raggiunga il cuore dell'alimento; questo accorgimento è necessario per due ragioni:

- La carne di maiale, come le altre carni bianche, raggiunge il massimo delle proprietà organolettiche e gustative con la cottura; cuocere poco il maiale significherebbe penalizzarne il sapore
- La carne di maiale è soggetta a parassitosi (che colpiscono l'animale vivo) e contaminazioni batteriche (durante la macellazione); soltanto la cottura completa ne azzerà la nocività. Confrontata con la carne bovina, la carne di maiale ha un minore apporto calorico, un analogo apporto proteico, un minore apporto di lipidi, soprattutto di lipidi saturi, un apporto di sodio

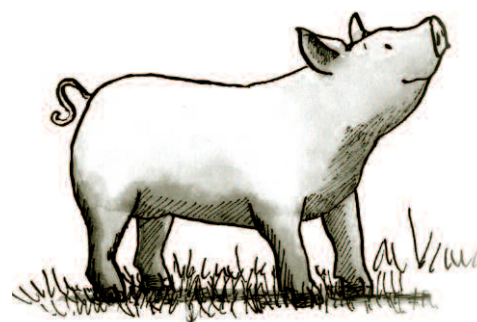
5 volte inferiore e... un analogo, se non inferiore, apporto di colesterolo (Figura 1).

Sfatiamo dunque qualche falso mito. La carne di maiale non è la più grassa né la più ricca di colesterolo, e quella di pollo o tacchino non è la più magra in assoluto. In effetti, il petto di pollo ha pochissimi grassi, tuttavia i livelli di colesterolo non si discostano molto da quelli di una bistecca di maiale leggero. È possibile dunque smentire una volta per tutte che le carni di maiale siano le "meno salutari", visto che da

"Grazie alle più moderne tecniche di allevamento e una sempre migliore selezione genetica, oggi i suini tendono ad accumulare meno grasso di quanto non avvenisse un tempo"

venti anni a questa parte la loro qualità e valore nutritivo sono decisamente migliorati. Al tempo stesso, il colesterolo è notevolmente diminuito, mentre sono aumentati minerali e vitamine.

Grazie alle più moderne tecniche di allevamento e una sempre migliore selezione genetica, oggi i suini tendono ad accumulare meno grasso di quanto non avvenisse un tempo. Inoltre, un'alimentazione sempre più bilanciata ha reso le carni suine sempre più ricche di grassi monoinsaturi e polinsaturi a discapito di quelli saturi. Infatti, la selezione delle razze e la migliorata alimentazione hanno oggi



permesso di ottenere carni con equilibrato rapporto di acidi grassi saturi (1/3):monoinsaturi(1/3):polinsaturi(1/3) e con aumentati livelli di Vitamina E.

La carne di suino è stata considerata per molto tempo la carne grassa per eccellenza, con una ripartizione molto differenziata a seconda delle varie zone anatomiche. Alcune di esse si caratterizzano per la predominanza della quota proteica, altre per quella lipidica. Il grasso di suino ha rappresentato per secoli una delle riserve energetiche più importanti, sotto forma di lardo o di strutto. Quando i grassi di origine animale furono in qualche modo collegati all'incidenza di coronaropatie, si pensò di stimolare il consumo di lipidi ricchi in acidi grassi polinsaturi, come quelli vegetali, sconsigliando gli acidi grassi saturi. I grassi vegetali cominciarono ad essere considerati come "benefattori dell'umanità", proprio perché ricchi di costituenti polinsaturi. Di conseguenza, si verificò un crollo del consumo di lardo e di strutto. Oggi la genetica e l'alimentazione nella zootecnia sono diventati importanti strumenti per ottenere animali sempre più magri.

La qualità delle proteine della carne di maiale è particolarmente elevata e comparabile a quella della carne bovina per quanto riguarda la tipologia e la quantità relativa di aminoacidi essenziali, ma con un contenuto addirittura superiore di aminoacidi ramificati (branched chain aminoacids BCAA), fondamentali per il mantenimento della massa muscolare e la prevenzione della sarcopenia nell'anziano. Gli aminoacidi ramificati sono valina, leucina e isoleucina e il loro contenuto per 100g di carne di maiale è rispetti-

vamente di 1218mg, 1139mg, 1741mg contro i 1018mg, 933 mg, 1566mg della carne bovina. Il fabbisogno quotidiano di aminoacidi ramificati è di 80 mg/kg/die, pari a circa 6 g/die in un soggetto di 70 kg. 100g di carne di maiale coprono oltre il 60% del fabbisogno di BCAA giornaliero!

La carne di maiale contiene anche significativi livelli di acido linoleico coniugato (CLA), un acido grasso presente normalmente nelle carni degli animali ruminanti e nei prodotti caseari. Pur essendo un animale monogastrico, il maiale fornisce una carne che contiene circa 1mg di CLA/g di grasso contro i 3-6mg/g delle carni bovine. È stato dimostrato che il CLA potrebbe aiutare a ridurre i depositi di grasso nell'organismo e a migliorare le difese immunitarie. Attualmente le ricerche condotte suggeriscono che potrebbe essere realmente utile per combattere l'obesità riducendo il senso di fame; tuttavia non sono state ancora raccolte prove sufficienti a certificare la sua efficacia.

La carne di maiale è una importante fonte di Ferro-Eme responsabile del trasporto dell'ossigeno nel sangue ad elevata biodisponibilità, con quantità superiori a quelle di altre tipologie di carne bianca. È inoltre una importante fonte di Zinco ad elevata biodisponibilità soprattutto sotto forma di carne lavorata. Il consumo di 100 g di carne magra di maiale assicura la copertura di più del 10% della assunzione raccomandata e 100g di coppa di più del 40%.

Lo Zinco è un componente essenziale di numerosi enzimi ed è un minerale importante per aiutare le difese immunitarie, stimola la rigenerazione dei tessuti, e partecipa alla crescita e al differenziamento cellulare.

Considerando gli apporti vitaminici, il consumo di 100 g di carne magra di maiale copre più del 10% del fabbisogno di Vitamina B12. Il consumo di carne di maiale lavorata (coppa, prosciutto, salame) copre oltre l'80% del fabbisogno, è inoltre la carne in assoluto più ricca di vitamina B1.

CARNI BIANCHE	CONIGLIO	PETTO DI POLLO	COSCIA DI POLLO	PETTO DI TACCHINO	ARISTA MAIALE	VITELLO FILETTO	HAMBURGER DI VITELLO	AGNELLO (SGRASSATO)
Calorie (kcal)	118	100	197	172	146	107	150	159
Proteine	19.9	23.3	18.4	24	20.7	20.7	19.2	20
Grassi	4.3	0.8	5.7	1.2	7	2.7	8	8.8
di cui Saturi	1.7	0.3	1.6	0.4	2.2	1.1	3.6	4.3
Sodio (mg)	67	33	87	52	73	89	82	88
Colesterolo (mg)	52	60	82	50	64	71	82	70
Ferro (mg)	1	0.4	0.8	0.8	1.6	1.2	1.2	1.7
Note	Preferire i Prodotti Italiani Che Danno Maggiori Garanzie Di Qualità E Di Igiene.							

CARNI ROSSE	FEGATO DI BOVINO	VITELLONE LOMBATA	VITELLONE GIRELLO	BUFALA	BISTECCA	CAVALLO	ROAST BEEF	HAMBURGER DI MANZO
Calorie (kcal)	142	145	110	130	252	143	139	168
Proteine	20	20.5	21.3	20.3	27.3	19.8	19.3	27.8
Grassi	4.4	7	2.8	1.5	15	6.8	6.3	5.6
di cui Saturi	1.3	2.2	0.9	0.5	5.9	2.2	2.4	2.7
Sodio (mg)	81	43	42	53	373	74	77	153
Colesterolo (mg)	334	80	36	35	62	52	67	68
Ferro (mg)	8.8	1.5	1.4	2	1.8	3.9	2.2	2.1
CONSIGLI	Il Consumo Settimanale Di Carne Rossa Massimo Suggesto Dall' O.M.S. È Di 350Gr A Settimana. Da Evitare Le Cotture Ad Alta Temperatura (Es Barbecue). Consumare Con Fonte Di Vitamina C (Limone) Per Aumentare L'assorbimento Del Ferro E Ridurre Gli Effetti Nocivi Dei Conservanti. Ridurre Il Consumo Di Carne Rossa Anche L' Ambiente (Risparmio Acqua E Meno Gas Serra)							

Figura 1 - Confronto nutrizionale tra carni bianche e carni rosse.

“La carne di maiale è una importante fonte di Ferro-Eme responsabile del trasporto dell'ossigeno nel sangue ad elevata biodisponibilità”

La carne di maiale è inoltre ricca di componenti bioattivi quali: Carnosina-dipeptide ad azione antiossidante, CoenzimaQ10-antiossidante lipofilo, Creatina-tripeptide ad azione energetica nei muscoli, Taurina-antiossidante ed ergogenico.

Oltre alle Molecole Bioattive, nella carne di maiale sono presenti PEPTIDI derivati dalle proteine durante il processo di digestione gastrica e intestinale. Nel valutare la qualità proteica della carne, oltre a considerare la composizione in aminoacidi, è importante considerare anche la possibile produzione di Peptidi Bioattivi (da 2 a 20 aminoacidi) ad azione NUTRACEUTICA in quanto in grado di regolare importanti

funzioni fisiologiche e di contrastare la sindrome metabolica. In particolare i peptidi bioattivi derivati dalla digestione delle proteine della carne di maiale o dalla sua lavorazione esercitano azione ACE INIBITRICE, contribuendo a diminuire i valori della pressione sistolica. Ricordiamo che i farmaci ACE inibitori diminuiscono la mortalità per infarto miocardico dal 11% al 23% nella popolazione a rischio. Studi in vivo su topi geneticamente ipertesi hanno dimostrato che la somministrazione di questi piccoli peptidi derivati dall'idrolisi della proteina della carne di maiale sono in grado di abbassare i livelli della pressione sistolica di circa 20mmHg.

Concludendo, la carne di maiale è: ad alto valore proteico, ad equilibrato apporto lipidico, a moderato apporto di colesterolo, ad alto apporto di Ferro e Vitamina B12. Contiene inoltre: composti bioattivi ad azione antiossidante e peptidi bioattivi ad azione ipotensiva. È quindi un alimento ideale per tutte le età della vita e... se la conosci NON la eviti.

Tina e Tiziana ci mandano le loro riflessioni

Amici lontani ci scrivono...

Cara Maria, dopo la decisione di non operarmi sto bene. Ieri ho festeggiato camminando sulle colline ... E nei colori delle vigne e tra i crinali, sento che la vita e il mondo pulsano di energia ... Come i nostri abbracci che sanno di vita, amicizia, condivisione.

Forse faremo una camminata insieme in gennaio. In ogni passo c'è tutta la mia gioia, nella natura c'è tutto, tutto quello di più bello che si può ricevere.

Quanto alle persone, mi accorgo che in questi 51 anni sto facendo una scrematura e alla fine rimangono le persone vere, quelle che mi comprendono con una stretta di mano.

Non ho bisogno di dare spiegazioni, perché so che condividono il mio modo di vivere anche da lontano ... E tu, sei così, potremo essere lontane, ma in un momento mentre guardavo l'orizzonte, mi sei venuta in mente ...

Questo entrare e uscire dai cimiteri non mi appartiene, perché i miei defunti sono qui a camminare con me.

E non c'è un giorno particolare per ricordarli. Tutti i giorni sono buoni. E tu, so che comprendi ... profondamente.

Ti abbraccio.

Tiziana Gay



Amicizia

di **Jorge Luis Borges** (inviata da Tiziana Gay)

*Non posso darti soluzioni per tutti i problemi della vita,
non ho risposte per i tuoi dubbi e timori,
posso però ascoltarli e dividerli con te.
Non posso cambiare né il tuo passato né il tuo futuro,
però quando serve sarò vicino a te.
Non posso evitarti di precipitare,
solamente posso offrirti la mia mano perché ti sostenga e non cadi.
La tua allegria, il tuo successo e il tuo trionfo non sono i miei,
però gioisco sinceramente quando ti vedo felice.
Non giudico le decisioni che prendi nella vita,
mi limito ad appoggiarti, a stimolarti e ad aiutarti se me lo chiedi.
Non posso tacciare limiti dentro i quali muoverti,
però posso offrirti lo spazio necessario per crescere.
Non posso evitare la tua sofferenza,
quando qualche pena ti tocca il cuore,
però posso piangere con te e raccogliere i pezzi per rimetterlo a nuovo.
Non posso dirti né cosa sei, né cosa devi essere,
solamente posso volerti come sei ed essere tua amica.
In questo giorno pensavo a qualcuno che mi fosse amico,
in quel momento sei apparso tu...
Non sei né sopra né sotto né in mezzo
Non sei né in testa né alla fine della lista.
Non sei né il numero uno né il numero finale.
E tanto meno ho la pretesa di essere il primo, il secondo o il terzo
della tua lista.
Basta che mi vuoi come amica:
non sono gran cosa, ma sono tutto quello che posso essere.*

Gentile sig.ra Maria, mi scuso se, anche non conoscendola personalmente, le rubo qualche minuto; ma questa mail ha l'unico scopo di esternarle tutta la gratitudine mia e della mia famiglia.

Sono la mamma di un ragazzo coinvolto, senza colpe, in un tragico incidente stradale tra autocarri a marzo scorso, il quale ha attraversato il coma, la rianimazione, la riabilitazione ecc.

In occasione delle festività natalizie mi hanno regalato il libro "Storia di Luca", che ho letteralmente divorato arrivando alla fine con le lacrime agli occhi. Ho ritrovato in esso tanti momenti attraversati e descritti da lei benissimo ed emozioni vissute anche da noi, attimi nei quali la vita pareva sospesa ed immobile anch'essa assieme a quella del nostro meraviglioso ragazzo.

Tutti mi dicono che io sembravo la più calma. In realtà cercavo di essere razionale, così come lei descrive, ma non le devo certo spiegare come mi sentivo dentro.

Per fortuna non ho mai smesso di pregare. Quel Tir in quel maledetto giorno è come se fosse passato sopra anche a tutti noi (a me, al papà, alla moglie e ai 2 suoi bimbi ed al fratello).

Al suo risveglio all'ospedale Maggiore, nessuno ci sapeva o poteva dare certezze circa il superamento degli esiti post traumatici dopo il coma. Ci dicevano solo che "sarebbe stato un percorso lungo".

Quando ci comunicarono che lo avrebbero trasferito alla Casa dei Risvegli, mi sentii morire, immaginando per lui e per noi un futuro incerto e penoso. Non conoscevo la struttura, nè il suo funzionamento.

E' stata la nostra fortuna perché ci ha permesso di seguirlo costantemente, non lasciandolo mai solo, accompagnandolo nel percorso riabilitativo in un ambiente a misura di famiglia e per cui ringrazio tutto il personale. Mio figlio si è ripreso molto bene ed

è tornato alla sua vita professionale e familiare.

Chiudo dicendo grazie a tutti voi per aver contribuito a creare questa meravigliosa struttura che dà sollievo a tante famiglie.

La perdita del vostro angelo ha dato vita a qualcosa di altamente meritorio. Questo non le farà sentire meno la sua mancanza, ma vorrei ugualmente che le giungesse il mio abbraccio affettuoso di mamma e che le potesse scaldare il cuore per un attimo.

W Luca.

Tina Carrieri Venturi

8 gennaio 2019

Gentilissima Tina, che dono per me ricevere proprio oggi la sua lettera! 21 anni fa, oggi Luca ci lasciava, purtroppo. Ma restava della sua vita breve ma intensa un'eredità che io e il suo papà abbiamo voluto far fruttare, insieme a tante altre persone

che ci hanno sostenuto, a favore di tante altre storie di dolore e di lotta dopo il coma. Lei, Tina, sa di che cosa parlo, perché come me ci è passata con suo figlio, di recente. Le notizie che mi dà di lui però sono davvero incoraggianti e ci spronano a credere sempre che il risveglio è possibile e soprattutto dobbiamo nella fase del risveglio stringerci attorno ai nostri cari passati dal coma e creare attorno a loro un contesto fatto non solo di intervento professionale preparato e specialistico, ma anche del calore e dell'affetto del nucleo familiare e amicale. Le sue parole (che condividerò con Fulvio, papà di Luca) sono di incoraggiamento per noi tutti che operiamo alla Casa dei Risvegli. Grazie perciò di cuore di aver condiviso la sua storia con noi. Le auguro ogni bene, in particolare a Igor e alla sua bella famiglia.

Cari saluti e un abbraccio a lei, mamma sensibile e di cuore

Maria

Benvenuto a Roberto Vacchi



Roberto Vacchi è il nuovo caposala della CASA DEI RISVEGLI LUCA DE NIGRIS. A lui il più sentito benvenuto con l'augurio di un proficuo lavoro e la nostra più completa e sincera collaborazione.

A **Cristina Valisella**, attivissima coordinatrice per gli oltre 13 anni dall'apertura della struttura, il nostro saluto pieno di gratitudine per l'impegno profuso in tutti questi anni nella costruzione di un lavoro di squadra fra gli operatori sanitari e non sanitari che collaborano al progetto riabilitativo. Con i migliori auguri.

Gli amici di Luca

Sono riconoscente a tutti gli angeli che mi hanno assistito dopo l'incidente

Amare, amare, amare! Per qualsiasi ragione contro qualsiasi pensiero e per qualunque persona



di
Marco Macciantelli

Attore della compagnia teatrale
"Gli amici di Luca"

C'è un prima e un dopo, lo si dice sempre; ad un movimento consegue un effetto. Quando muovo del liquido dentro un recipiente, provo un'onda... e ciò è essere ciò che si è vissuto, parzialmente, momentaneamente. Però questo vissuto è sarà sempre unico e irripetibile, chiunque noi siamo. Sia persone uniche ed eccezionali che persone normali.

Da bambino, una volta, in ospedale, un ragazzo predisse la mia morte: sarei vissuto poco, da giovane, me ne sarei andato... crederci?... Vero o falso? Un prima è... tutto quello che ho fatto, vinto e sconfitto.

Dopo è ... ora, la mia rinascita.

"Chiedete e ci sarà dato, cercate e troverete, bussate e vi sarà aperto"

Anche alla Casa della Carità, che frequento come volontario, chiediamo, cerchiamo e bussiamo. Non pensiamo di compiere atti eroici ma l'altruismo regna sovrano, nella preghiera, nei salmi, nelle lodi. Tutto questo viene facilmente regalato con l'immane preghiera delle Suorine e dalla presenza assidua e continua dei tanti ausiliari. Mi viene da ripensare ai primissimi versi imparati a memoria nel primo spettacolo "Sonno Muto" del 2003 con "Gli amici di Luca": "Stanotte ti ho visto sul tuo letto di morte, / tra i fiori immobile / Poi è partita la musica, / sono entrate le luci e tu ti sei alzata, / la prova è iniziata / E già la mezzanotte era già passata / In quel istante ho sentito cadere molte cose dentro, / sono svaniti anche gli ultimi dubbi, / se mai ce ne

fossero stati, / che noi sostiamo, / perché non abbiamo altro posto dentro, / sulla soglia, / che tenta invano di separare l'aldilà da noi altri / e mi sono sentito... un po'... meno solo".

Il tempo dopo lo spettacolo, lascia sempre grandi incognite, pensieri esistenziali, pensieri quotidiani, pensieri che possono essere per molte persone anche profondi.

Ripercorrere solo con la memoria quanto realizzato durante questi anni, potrà essere anche poco e un breve passaggio ma ricco di luminosi eventi che permettono al nostro futuro di lucicare come un faro nell'oscurità.

"Il tempo dopo lo spettacolo lascia sempre grandi incognite, pensieri esistenziali, pensieri quotidiani, pensieri che possono essere per molte persone anche profondi"

Così solo un attimo. Come per un attimo può essere bastato quel secondo, quella frazione di tempo che ha stabilito se continuare ancora a restare su questa terra oppure abbandonarla, lasciare tutto ad una dimensione diversa, superiore. Provare in teatro a soffrire per gioco. Per gioco tentare di mettere la propria figura; trascinato dal destino, che superiore, ma imperterrito non lascia mai che si compia ciò che noi vogliamo. Ed è proprio questo il momento opportuno per tentare di sconvolgere il nostro destino incognito sì, ma pur sempre nostro, di forza e

volontà apparentemente debole. Il tempo voluto e lasciato da e per "Gli Amici di Luca" nel tentativo di aprire le nostre menti, il cuore, dalla apparente paresi o sordità di udito e del cuore, verso quei movimenti chiamati o detti del "volontariato" di cui tanto se ne è parlato anche in sede di magistero e legislativo.

Insieme alla altra decina di Ausiliari, che ruotano intorno alla Casa della Carità di Corticella, penso di aver umilmente donato quella briciola di fede e speranza che a mia volta ho ricevuto da tutte quelle persone che ho incontrato nel corso della mia lenta ma inarrestabile ripresa. Ripresa che non può assolutamente tener conto di quanto donato con l'attività della Compagnia Teatrale della "Casa dei Risvegli Luca De Nigris".

Quando si dice che i giovani dovrebbero fare un giro, saggiare l'esistenza delle persone ricoverate presso un ospedale prima di utilizzare un mezzo, beh ... quanto sono riconoscente a tutti gli "Angeli" che ho incontrato e che mi hanno assistito durante la mia fase di ripresa dopo l'incidente. (vorrei sottolineare "in bicicletta"!). Questa è la differenza che segna gli ausiliari della Casa della Carità (detta da Sua Eminenza il Vescovo: "Fabbrica dell'amore"): Amare, Amare, Amare! Per qualsiasi ragione, contro qualsiasi pensiero e per qualunque persona. Allora la differenza con li ausiliari della Casa dei Risvegli Luca De Nigris può essere: Ri-amare, Ri-amare, ri-amare! Tornare ad inventare ogni giorno, ogni attimo della nostra esistenza, quel miracolo grandissimo che è la vita. Questa è l'unica realtà che ci Ri-mane.

L'associazione Tempo e Diaframma con gli amici di Luca e TeatroAperto

Amleto Experience: quando la fotografia incontra il teatro

Gabriele Fiolo art director dell'Associazione Fotografica Tempo e Diaframma iscritta FIAF (Federazione Italiana Associazioni Fotografiche), collabora ormai da anni con Gli amici di Luca avendo realizzato molte foto dei passati spettacoli e partecipato con l'associazione a due edizioni di "M'illumino di meno" promossa da Katerpillar Rai2. L'associazione nasce da un'idea di un gruppo di fotografi che hanno come obiettivo quello di diffondere l'arte della fotografia attraverso corsi, workshop tematici, contest, uscite fotografiche visite a mostre e tante altre attività.

Il nuovo progetto realizzato con l'associazione Gli amici di Luca e la cooperativa TeatroAperto Teatro Dehon segue il progetto "Amleto Experience" per realizzare laboratori che integrano il set fotografico con quello più complessivamente teatrale (azioni, gesto, musica e fonetica), per un percorso espressivo che aiuti le persone con disabilità a ritrovare se stesse e a stringere relazioni per portarle fuori dall'isolamento domestico per farle incontrare con il tessuto sociale. Si ottiene così un impegno maggiore per garantire un percorso di reinserimento sociale che utilizza altri strumenti oltre a quelli riabilitativi. Per questo è importante la possibilità di fare incontrare i fruitori con il mezzo espressivo fotografico e con il teatro, contro l'isolamento sociale per una accelerazione delle dinamiche di cambiamento. Il progetto - rivolto a persone con esiti di coma dimesse



Le foto di Gabriele Fiolo per la mostra "La luce del risveglio" realizzata con il Comune di San Lazzaro di Savena per "M'illumino di meno 2018". Nella foto, a fianco dell'autore, il vicesindaco Marina Malpensa e Fulvio De Nigris.

"Il nuovo progetto realizzato con l'associazione Gli amici di Luca e la cooperativa TeatroAperto Teatro Dehon segue il progetto "Amleto Experience" per realizzare laboratori che integrano il set fotografico con quello più complessivamente teatrale"

dalla Casa dei Risvegli Luca De Nigris ed altre strutture, attori volontari, giovani interessati all'ambito fotografico e all'espressività teatrale - avrà una tappa significativa il 26 e 27 marzo al Teatro Dehon nell'ambito della



rassegna "Diverse abilità in scena" e si concluderà in ottobre alla "Giornata dei risvegli" con una mostra del percorso realizzato tra i differenti apprendimenti e le competenze attraverso la fotografia. Il progetto, sostenuto dalla Fondazione del Monte di Bologna, intende rafforzare una rete di attività con una serie di iniziative tra laboratori didattici /creativi e percorsi artistici (cucina, scrittura, fotografia, attività musicali e di teatro) con percorsi guidati ed uscite di gruppo attraverso la città ed il panorama metropolitano.

Una iniziativa che nasce per sensibilizzare e scuotere la coscienza della collettività

CONVEGNO SUL “FINE VITA” A VILLA PINETA DI MODENA

Fine vita: il valore della persona tra scienza ed etica. È il tema di grande attualità nel nostro Paese, che coinvolge e interroga la comunità medica e scientifica da una parte ed il legislatore dall'altra. Il fine vita tra scienza ed etica è anche il titolo del corso di aggiornamento in programma giovedì 18 aprile 2019 alle ore 14 organizzato dall'**Ospedale Privato Accreditato Villa Pineta di Gaiato**, Modena. L'evento che propone un momento di formazione ma soprattutto di riflessione, si terrà presso l'auditorium prof. Francesco Nobile e vedrà l'introduzione del primario della clinica riabilitativa e ideatore della giornata **dott. Ludovico Trianni**, esperto di malattie dell'apparato respiratorio e a seguire la relazione del **dott. Paolo Malacarne** primario del reparto U.O Anestesia e rianimazione Ospedale Cisanello di Pisa sugli “aspetti legislativi e bioetici, clinici del fine vita”.

La giornata di studi sarà arricchita dal **dott. Fulvio De Nigris** Direttore Centro Studi per la Ricerca sul Coma - Gli amici di Luca. Oggetto della sua riflessione sarà l'esperienza della Casa dei Risvegli Luca De Nigris ed in particolare quel passaggio che “dal silenzio del coma si trasforma nel rumore di un sorriso”. Il corso di aggiornamento nasce allo scopo di sensibilizzare e scuotere la coscienza della collettività, avvicinando il mondo medico, sanitario e assistenziale della Regione Emilia Romagna. Importante è la prospettiva multidisciplinare offerta dai relatori del

corso e che consentirà agli operatori sanitari presenti di comprendere come l'unica vera via per gestire al meglio le complesse dinamiche del fine-vita, promuovendo fino alla fine la dignità di persona del paziente, passi per una corretta relazione dialogica paziente-medico. La gestione del fine vita – per la persona malata, i suoi familiari, gli operatori medici e quelli dell'informazione – rimane complessa, delicatissima.

“La gestione del fine vita – per la persona malata, i suoi familiari, gli operatori medici e quelli dell'informazione – rimane complessa, delicatissima”

Nella nostra cultura è forte la difficoltà a pensare e parlare della morte; si tratta, in effetti, di “maneggiare” tabù, preconcetti e pregiudizi in cui tutti siamo ancora immersi, a partire dagli operatori sanitari per finire ai malati ed alle loro famiglie nonché ai media. Attraverso l'iniziativa di Villa Pineta ed un lavoro di confronto, un punto non trascurabile sembra essere quello di arrivare a condividere, sui temi del fine vita, un lessico “obiettivo”, veritiero ma anche rispettoso di chi sta attraverso



Ludovico Trianni primario di Villa Pineta.

sando il momento del fine-vita, e che aiuti tutti, ad orientare coerentemente il proprio pensiero alla realtà dei fatti. L'iniziativa scientifica del 18 aprile precede l'apertura del congresso nazionale sulla **Fibrosi Cistica** che si svolgerà sempre a Villa Pineta, promotrice di un dibattito scientifico e culturale a livello regionale, il 31 maggio 2019. L'evento dal titolo “**Update sul ruolo della riabilitazione polmonare nel trattamento dei pazienti affetti da malattie rare del polmone**” valorizza l'esperienza della **riabilitazione respiratoria e cardiopolmonare** dell'ospedale riabilitativo che rappresenta l'eccellenza in ambito nazionale e internazionale.

Terrà la lezione il prof. Enrico Maria Clini direttore della scuola di specializzazione in malattie dell'apparato respiratorio dell'UNIMORE.

Deborah Annolino

In libreria il nuovo libro di Anna Albertano

Polonaise: un confronto con la fragilità e il limite umano

Polonaise è una raccolta composta intorno al tema della separazione da una persona amata, dell'elaborazione del distacco che inizia prima del lutto, e imprime ovunque il proprio segno. È l'incursione della malattia a sancire il principio di un altro tempo consegnando il presente a una fase diversa, a una prossimità a breve scadenza in cui scompare ogni certezza. In versi contigui eppure spesso fra loro lontani, si traduce il sommovimento del dopo, nell'assenza che resta presenza viva nel quotidiano, la rincorsa di ogni minimo frammento per ricomporre il prima, negli infiniti dettagli che si offrono ad ogni angolo dei luoghi e tempi abitati da chi non c'è più, nell'affannoso tentativo di tenere aperto un varco di comunicazione. Come quando si afferrano accenni di note sparse per ritrovare una melodia perduta, si aprono fotogrammi di una biografia lambita da eventi storici del secolo scorso, l'occupazione tedesca, la

Resistenza, il dopoguerra. Ma il filo rosso in questa silloge è dato dal senso di annientamento, dopo un lungo confronto in una guerra perduta in partenza, una partita ostinatamente ingaggiata nell'illusione a tratti di poterla ancora vincere, pur conoscendone l'esito. Un confronto con la fragilità, il limite umano, l'impotenza davanti al precipizio. In *Polonaise* il rigore linguistico si coniuga con un discorso poetico coeso, in una creazione lirica che infonde, dalla prima all'ultima poesia, un unico respiro.

Anna Albertano "POLONAISE"
Lebeg editore

Anna Albertano nata a Cuornè (Torino) vive a Bologna dove si è laureata. È autrice di romanzi, racconti, sceneggiature e poesie. Ha tradotto scrittori stranieri, incontrando tra gli altri Assia Djebar e il Premio Nobel egiziano Nagib Mahfuz. Sin dai suoi primi racconti, ha



rivolto l'attenzione ad altre culture, con particolare riferimento al Medio Oriente e ai Balcani, senza mai trascurare il teatro nelle sue varie espressioni. Ha pubblicato i romanzi *Progressivo silenzio* (1998), *Notre-Tanz* (2002), *La notte di San Giorgio* (2007), *Dando il blu* (2009), la pièce teatrale *Dialoghi di un mattino di fine millennio* (2006), la raccolta di poesie *Stagioni promesse* (2013) e il romanzo epistolare *Lettere d'Occitania* (2015). È redattrice di PRIMI PIANI, rivista online di cinema e letteratura. Ha curato eventi di poesia e cinema, fra cui *Tempi di Fabbrica, Il sapore della poesia in Abbas Kiarostami*, dedicato al regista e poeta iraniano scomparso. Nel 2018 ha scritto e diretto il documentario *I Partigiani alpini della VI G.L* sulla Resistenza in Canavese di "Giustizia e Libertà" per l'Archivio M.C.

La medicina salvata dalla conversazione

Può la conversazione essere strumento e cardine della buona medicina? È quanto sostiene Spinsanti in questo volume che completa la sua trilogia dedicata ai modi della cura. L'idea, già ventilata al termine del primo volume (*La medicina vestita di narrazione*), e applicata al particolare momento della vita nel secondo (*Morire in braccio alle Grazie*), viene qui ripresa e approfondita, trasformata in progetto di nuova civiltà. Venata da uno spirito sottilmente ironico e a tratti provocatorio, sostenuta da numerosi rimandi a opere artistiche e letterarie, la trattazione dimostra quanto sia urgente, in un momento in cui l'analfabetismo sociale pervade anche i rapporti di cura, recuperare una conversazione che coniughi leggerezza e profondità, ricerca di verità e tolleranza, realizzandosi come prodotto maturo della medicina narrativa. Al di là di maggiori investimenti pubblici e di un'organizzazione sanitaria più effi-

ciente, Spinsanti ritiene che la medicina moderna abbia bisogno di sostituire alla conversazione di natura paternalistica una nuova modalità di rapporto, in un clima di trasparenza, onestà, affidabilità reciproca. Anche quando il percorso di cura non dovesse aprirsi su uno scenario di guarigione. Non ne beneficerebbero solo coloro che ricevono le cure mediche, ma anche, e in misura non minore, quanti hanno fatto della cura la propria professione.

Sandro Spinsanti - "La medicina salvata dalla conversazione" - Il Pensiero Scientifico Editore





Worldcrash di Willy Masetti la fantascienza al presente

a cura di Bruno Brunini

Willy Masetti è uno scrittore e un artista poliedrico. La sua inclinazione ad attraversare i confini di ogni ambito artistico si coglie anche in questo romanzo, scritto in forma di diario, che esplora vari territori. Quella di Masetti è infatti una fantascienza che contamina diversi generi narrativi: la spy story, il fantasy, la fantapolitica, che si combinano in forme nuove.

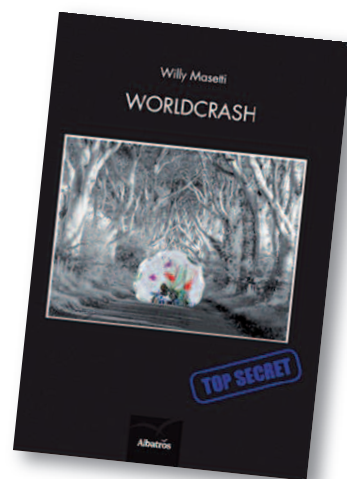
Worldcrash (Albatros, 2018), comincia in un futuro non lontanissimo, il 2029. Il protagonista Steven Brown, funzionario dell'intelligence Usa, è un personaggio umano, non privo di astuzia, coraggio, intelligenza. Impegnato nella sua missione di capire e contrastare il disegno di guerra totale che sta mettendo in pericolo il mondo intero, ben presto si trova a fronteggiare situazioni complicatissime.

Nello sviluppo della trama, mentre si delinea un destino apocalittico per la vita sulla terra, non mancano le sorprese che si susseguono ad un ritmo incalzante: intrighi internazionali, azioni terroristiche, orribili stragi, documentate dai vari media, che colpiscono gli innocenti e gli indifesi.

L'ambigua politica dei governi e un nuovo feroce imperialismo portano a un'escalation verso la guerra totale, che culmina con la diffusione di un virus dalla potenza micidiale, che miete milioni di vittime in tutti i continenti, generando ovunque caos e disperazione. Sarà però una storia d'amore, il filo narrativo che percorre l'intera vicenda, a lasciare aperto uno spiraglio alla speranza.

In queste visionarie descrizioni è possibile riscontrare una lucida messa a fuoco degli incubi contemporanei, rispetto a una realtà molto prossima, dove vengono registrate e amplificate tensioni e incertezze del presente che viviamo. Assalti ai campi Rom, ai migranti, xenofobia, paura, situazioni che le istituzioni non riescono più a controllare.

Non tutto però è sommerso in un mondo indistinto di occulti nemici e centri di distruzione. Con una scrittura fluida e avvincente, Masetti ha il merito di condurci in un viaggio nel tempo, che ci fa riscoprire con uno sguardo nuovo importanti avvenimenti del passato.



Se nel panorama della fantascienza più nota entriamo in una dimensione di esplorazioni interstellari, qui ci troviamo invece in uno scenario che pur avendo i requisiti della futuribilità, conserva la memoria di fatti e riferimenti storici noti, che hanno avuto particolare importanza per la generazione dell'autore, a partire dalla situazione internazionale ben riconoscibile. Costante è il paragone tra il presente in cui si svolge la vicenda e la complessità di avvenimenti, figure e luoghi della storia. Hitler, Stalin, l'Olocausto, i totalitarismi, la guerra fredda, la caduta del muro di Berlino, fino ai giorni nostri. Significativo è anche il richiamo ai simboli di quelle che sono state le rivoluzioni e gli eventi che hanno segnato varie epoche: la presa della Bastiglia, il Palazzo d'Inverno, ma anche il processo di Norimberga, il Vaticano, come fantasmi che tornano costantemente nel racconto, così come i fondamenti della cultura occidentale:



Willy Masetti è nato nel 1953. Vive e lavora a Bologna. Oltre alla scrittura si dedica alla fotografia sperimentale. Dal 1983 fino ai primi anni Novanta ha fatto parte del gruppo "Abrecal", fondato dal celebre artista

Nino Migliori. Si è occupato anche di video, arte e design. Nell'84 ha sperimentato la costruzione di fumetti con polaroid o immagini tratte dalla televisione, usata

come una banca dati. Ha esposto in Italia e all'estero. Recentemente si è dedicato alla scrittura di sceneggiature, di cui per alcune ha ceduto i diritti per la produzione cinematografica. Nel 2005 ha pubblicato una raccolta di racconti fantastici, *Cronache dal tempo zero*, Giraldi Editore. Nel 2012 ha pubblicato il romanzo *La forma delle nuvole*, per la Tinarelli Editore. Suoi lavori sono conservati presso il Centro Studi e Archivio della comunicazione dell'Università di Parma, presso il Museo di Fotografia Contemporanea Ken Damy di Brescia, e l'Archivio per l'Arte Italiana del Novecento di Firenze.

Il Vangelo, Marx, i filosofi.

Tra attualità e immaginazione, anche i riferimenti geografici sono memori di un assetto internazionale che tiene conto della storia e di quanto potrebbe accadere in un futuro prossimo. Gli Stati Uniti, la Russia, il Medio Oriente, l'Isis, il Califfato.

Masetti, dunque, non rinuncia a tracciare le coordinate di una generazione, la sua, che dopo essere stata protagonista di un periodo cruciale, nella visione del futuro è consapevole di fare i conti con la storia di cui è figlia.

In un libro come *Worldcrash*, non poteva poi mancare il discorso sulle più sofisticate tecnologie. Soprattutto nella parte finale, Masetti lavora su una specie di futuro ravvicinato dove le tecnologie sono simili a quelle di oggi, la robotica, l'automazione, l'informatica, fondando le parole su felici intuizioni che rappresentano bene il presente e un tempo imminente.

“...una ricchezza distribuita equamente in tutta la società. Il lavoro, le mansioni, ripetitive alienanti, sono completamente svolte dalla robotizzazione avanzata...ora il nuovo equilibrio sociale ha tutte le caratteristiche per essere permanente.”

Proprio quando la narrazione sembra giungere al termine di un destino catastrofico, ci troviamo invece davanti a una città ideale, dove ognuno è ancora padrone delle sue emozioni e a prevalere non è la macchina sull'uomo ma il contrario. I robot potranno liberarci dal lavoro manuale ripetitivo, si potrà espandere il tempo libero. Nasce così una nuova scienza che nell'unire l'uomo alla macchina dà un tocco etico al romanzo.

Con la forza della fantasia e dell'immaginazione, attraverso gli stati d'animo dei vari personaggi, Masetti in *Worldcrash*, ci racconta cosa si riesce a fare col coraggio e con la volontà di non cedere ai condizionamenti e all'immobilismo di chi è al potere, trasportandoci con lui oltre la realtà, nella ricerca di qualcosa per cui valga la pena impegnarsi.

Alcuni brani tratti da *Worldcrash*

Parigi, 3 maggio 2029, auto registrazione

Sono le nove del mattino. Osservo, oltre le vetrate dell'albergo, lo scorrere pigro della Senna. Sembra un giorno normale, ma non lo è. Nulla è più normale, almeno la normalità come la ricordo io. Pare un giorno di festa, con le strade ancora deserte per l'ora mattutina, ma non è festa, e non si alzerà quasi nessuno. Semplicemente si sveglieranno le poche persone che ancora abitano Parigi....Mi chiamo Steven Brown, lavoro come funzionario della intelligence USA, una specie di agente segreto insomma. Domani sarò ricevuto dall'Assemblea delle Nazioni Unite, per illustrare i miei rapporti relativi gli ultimi anni di questa guerra anomala...Fin dall'inizio, nel tentativo di impedire una escalation del conflitto, si è cercato di rispettare l'impegno, proposto dall'Alleanza, di non usare armi di distruzione di massa, ma lo stesso è stato inutile. Non sarà quindi facile spiegare come si è arrivati a questo sterminio, che ha portato la popolazione mondiale dagli oltre otto miliardi del 2028 agli ottocento milioni di oggi.

Diario, auto registrazione, 30 giugno

Sono in viaggio per Beirut, la mia prima missione. Sono esausto, il corso è stato terribile, sia dal punto di vista fisico che mentale, ma per fortuna l'ho superato brillantemente. L'A390 fa una virata. Il sole danza sulle nuvole come una pallina da ping-pong, finalmente ci stabilizziamo, lo vedo scomparire oltre l'orizzonte nebbioso. Il silenzio è interrotto da un leggero sibilo. I membri accarezzano la carlinga, ho l'impressione di essere cullato dal mare di nuvole. Sento le palpebre lentamente calare...

BBC News, 10 Marzo

Purtroppo l'incubo che tutti speravamo superato si è ripetuto. Questa notte, alle 3,40 un'altra atomica è esplosa alla periferia di Sofia, la capitale della Bulgaria. Per la prima volta succede in territorio europeo. Non si è ancora in grado di fare una stima delle vittime, ma si valuta di almeno settantamila individui. La potenza dell'ordigno si calcola di circa 15 chiloton, più o meno pari a quella di Hiroshima. Nessuno si sbilancia nel fare ipotesi su chi può essere il mandante di questo piano diabolico...Tutto il mondo è precipitato in uno stato di terrore e prostrazione.

30 dicembre

Siamo partiti da mezz'ora col treno a cremagliera della ferrovia del Gornergrat, considerata tra i percorsi in treno più belli al mondo. Ci porterà alla piattaforma panoramica del ghiacciaio Gorner a 4634 metri. Quando finalmente usciamo dai boschi di conifere ci appare, in tutto il suo splendore il maestoso Cervino...la vista mozzafiato ci stordisce, circondati da ventinove cime sopra i quattromila. Oltre al Cervino, Monte Rosa, il Lyskamm, il Dom, Weisshorn, il Rote Nase, e il Dotour. Il ghiacciaio appare come una vista di un altro mondo, per l'arcana bellezza. Raggiungiamo il Kulmhotel Gornergrat, il ristorante più alto della Svizzera e ci sistemiamo sulla terrazza panoramica, dove ci godremo il famoso tramonto.

“E' una strana sensazione stare qui in questo luogo incantevole, mentre il mondo s'incendia, rischia la guerra più tremenda mai vista”.

Le cime si stanno colorando di uno splendido rosato.

“E' naturale in periodi come questi, si cerca di fuggire dalla realtà, di elevarsi dall'orrore. E' un fatto che in questi frangenti si esasperino i legami, gli amori, nascono più bambini. La vita cerca di reagire alla distruzione”.

“Vuoi dire che anche il nostro amore è condizionato dagli eventi?”.

Incrocio il suo sguardo incantevole.

“Non credo, la nostra storia va oltre questi eventi, è troppo intensa”.

Continua la rubrica di brani musicali "terapeutici" da condividere

Pillole di... Musica!

La vostra playlist preferita



di
Cristina Franchini
Educatrice Professionale
coop perLuca



Flavia Tognoli

Continua a grande richiesta la rubrica "Pillole di Musica", in questo articolo pubblichiamo i contributi di Filippo e di Federica. A farci compagnia Massimo Ranieri, Ghemon, Marco Mengoni, OneRepublic e Jovanotti.

Come sapete non tutte le "PILLOLE" sono sgradevoli al gusto... quelle di musica, operano ad ampio spettro, portando un effetto benefico in generale, perché lasciano una sensazione di benessere, di leggerezza e, a volte, anche di rinnovato vigore per affrontare le difficili prove della vita.

Questa bellissima idea è venuta a Flavia T., dimessa dalla Casa dei Risvegli Luca De Nigris, dopo una delle nostre "chiacchierate" ci siamo chieste come poter donare un breve momento di respiro e sollievo a chi sta vivendo o ha vissuto la stessa esperienza di ritorno alla vita, familiari compresi.

FATECI PERVENIRE LE VOSTRE PILLOLE DI MUSICA AL SEGUENTE INDIRIZZO E-MAIL:

crisrina.franchini80@gmail.com

Oppure via whatsapp al: 333 7306254
Le pubblicheremo nel prossimo magazine, grazie a tutti!

Non ti darò dei consigli, non servono. Ho fatto già troppi sbagli, se non lo sai.
Mi troverai accanto a te qualunque sia la scelta che adesso tu farai io non ti lascio mai.
Quanti veleni hanno sparso tra noi, tu non farci caso se ancora lo vuoi.
Le offese, i rimpianti e le accuse non contano.
Nessuno di noi cerca scuse, se non lo sai.
Mi troverai accanto a te qualunque sia la strada che adesso prenderai.
Ti volterai e mi vedrai io ci sarò se un giorno avrai bisogno tu di me.

Massimo Ranieri *Mi Troverai* - (Contributo di Filippo Di Nardo)



Disorientato

Da oggi chiudo i conti col passato
I passi fatti e quelli che farò
Da oggi ogni giorno nascerò, da zero...

...La pioggia poi fa posto al tempo bello
Così è da sempre e sempre resterà
E tutto cambia e tutto cambierà, ancora
Dov'è finito il mio stupore oh?
Cosa s'impara dal dolore, non so
Ma credo ancora, che tutto un senso ha.

Jovanotti

Sul lungomare del mondo



Certa rabbia so che faccia ha...
...Ribadisci che l'indifferenza cieca miete vittime
Ed ora so perché mi dovrei proteggere
Le gocce di sudore sulla polvere
La volontà che gronda dalla fronte che
Racconterà di me, che amavo correre.

Ghemon *Un temporale*

(Contributo di
Federica Cucchi)

Ricordiamo con grande affetto alcuni amici che ci hanno lasciato

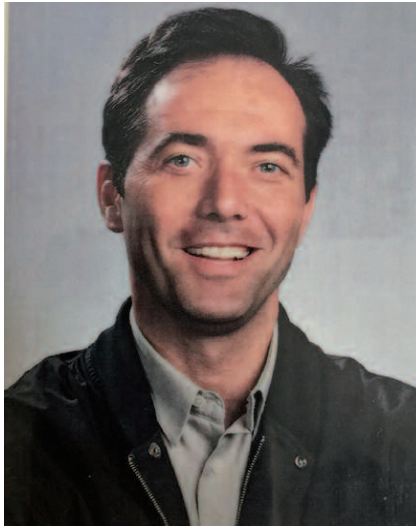
Amici sempre con noi

Ricordiamo con grande affetto Rolando Zeccardi che con la moglie Marisa è stato volontario dell'associazione Gli amici di Luca: lo ricordiamo per la simpatia e per l'impegno messo da lui al nostro fianco. Rolando è sempre nei nostri cuori e il suo ricordo accompagna le persone che operano alla Casa dei Risvegli che l'hanno conosciuto.



Sentiremo ancora forte la sua presenza, attraverso la carissima Marisa, generosa e partecipe, nello spirito di solidarietà e affettuosa amicizia che ci univa anche con lui. Ringraziamo la famiglia Zeccardi anche per il cospicuo contributo versato a favore della Casa dei Risvegli Luca De Nigris, in suo ricordo.

Abbiamo conosciuto molto tempo fa la famiglia Bigagli di Cattolica, vicina per tanti anni con la forza dell'amore nella lunga assistenza ad Attilio, che



dopo un gravissimo incidente stradale, ha potuto vivere una vita dignitosa e piena di affetti in seno alla famiglia della sorella Santa. Lei, con straordinaria lucidità e impegno incessante, ha mostrato con i suoi familiari il coraggio di reagire al tragico evento che li aveva colpiti.

La stessa forza ora li deve sostenere nell'affrontare il grande vuoto per la perdita di Attilio.

Abbiamo sempre ammirato la qualità della loro esperienza di domiciliazione: Santa e Fabio, suo marito, insieme ad Attilio, ci sono sempre stati vicini, come esempio, nel cammino de Gli amici di Luca e della Casa dei Risvegli, noi e loro uniti nel percorso di cura accanto ad una persona con gravissima disabilità dopo un danno cerebrale.

Ricordiamo con affetto in particolare le foto dell'amico Attilio con lo sfondo delle montagne dolomitiche, quando, ogni estate, i suoi familiari lo accompagnavano per un periodo di per-

manenza a Bressanone.

Il contributo della famiglia Bigagli e quello degli amici presenti in chiesa nel momento del commiato da Attilio, sarà destinato a sostenere quest'anno le attività promosse da Gli amici di Luca nei progetti di reinserimento delle persone con esiti di grave danno cerebrale.

Ciao, Alessio! "Guardare avanti, anche se il cammino pare incerto; è necessario costruire un ponte per raggiungere l'altra sponda" Queste sono le parole che tu, Alessio, mi hai donato tanti anni fa: erano scritte su un foglio collocato alle spalle del tuo letto alla Casa dei Risvegli; io le lessi, mi colpirono, le copiai e da allora sono sempre con me nella mia bacheca di casa. Grazie, Alessio! Grazie anche alla tua bella famiglia che è stata vicina a Gli amici di Luca nei lunghi anni della tua sofferta esperienza dopo il coma.

Maria

Riceviamo e volentieri pubblichiamo da Carla Scotti: "In occasione dell'ottavo anniversario di morte della mia cara sorella Maria, la mia consueta offerta a Gli amici di Luca ho voluto portarla di persona per poter far conoscere la Casa dei risvegli Luca De Nigris, che io avevo già visitato, a mio marito.



23-11-2010 **Alla nostra cara Maria** 23-11-2018

*“Il tempo non cancella il tuo ricordo,
anzi ne ravviva i colori.”*

Le persone non si perdono se le hai nel cuore.

Puoi perdere la loro presenza, la loro voce.

Ma ciò che ci hanno lasciato, quello non lo perderemo mai.

*Con l'amore di sempre tuo marito Gianprimo, i tuoi figli Stefano,
Chiara e famiglia, tua sorella Carla e famiglia.*

Saremo con te e nonna Amelia domani, sabato 24 novembre,

alle ore 17,30 alla S. Messa nella Chiesa di Cicognolo.

Un grazie di cuore a chi sempre ti ricorda.

Cicognolo – Bonemerse – Cremona, 23 novembre 2018



Maria Vaccari con Carla Scotti davanti alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris.

A lui che tanto mi ha aiutato e sostenuto ad assistere mia sorella nei due anni in cui è rimasta in stato di minima coscienza dopo un arresto cardiaco.

Venendo a Bologna, ho così tra-

scorso un giorno in compagnia di te, Maria, che in un momento di grande dolore ho avuto la fortuna di conoscere.

Grazie per la tua cara amicizia, per le dolci e belle parole che in

ogni circostanza mi dici e un grande grazie per ciò che fai insieme ai tuoi collaboratori. Sono certa che mia sorella dal cielo vi direbbe: “Siete meravigliosi!”

Ricordiamo Letizia Gelli Mazzucato, “progettista della memoria”

Sono diversi i luoghi pubblici che portano “la sua firma”: dal monumento alle partigiane di Villa Spada a quello di Sabbiuino l’edificio che è diventato ora Museo di Ustica“

È scomparsa Letizia Gelli Mazzucato. Nata a Firenze il 26 maggio 1937, licenza classica, laurea in Architettura, ha insegnato Architettura del Paesaggio all’Università di Bologna, presso la Facoltà di Ingegneria e a Cesena, presso la Facoltà di Architettura. Ha partecipato, sostenuto, promosso l’attività del gruppo Città Nuova, in cui giovanissimi architetti, nel 1961 scelsero di unire competenze diverse e metterle a servizio di una nuova idea di Città al cui centro fossero evidenti il dialogo tra le persone e il miglioramento delle condizioni sociali di tutti. Di quella esperienza furono protagonisti Gian Paolo Mazzucato (che divenne poi suo marito) Umberto Maccaferri, Giancarlo Mattioli e Pierluigi Cervellati.

Diversi luoghi pubblici, portano “la sua firma” tra i quali: il monumento alle partigiane di Villa Spada, quello di Sabbiuino, l’edificio che è diventato ora Museo di Ustica.

“Un ricordo particolare. Negli 1975 partecipammo giovani studenti del Dams che facevano teatro con un gruppo creato e denominato “Il Cerchio” (con Antonio Taormina, Adriano Dalla, Massimo Pongolini, Freak



Antoni ed altri amici) proprio all’inaugurazione del Monumento alle 128 donne partigiane della provincia di Bologna cadute nel corso della Resistenza e collocato all’interno del parco di Villa Spada. Realizzammo una pièce teatrale dal titolo “Le cronache della Malcontenta”. Fu un’esperienza per noi straordinaria ed emozionante. Poi negli ultimi anni grazie alla nostra consigliera Vittoria Lotti grande amica di Letizia Mazzucato l’avevo incontrata di nuovo. Mi aveva colpito di nuovo la sua viva intelligenza, il suo sguardo profondo e la sua estrema gentilezza. Una bella persona che emanava una grande energia positiva”.

Fulvio De Nigris

Un seminario e una cena di solidarietà per la Casa dei Risvegli Con il Rotary e FICO per "Nutrire il cervello"

Nell'ambito della celebrazione del 20° anniversario della giornata Europea dei Risvegli, Martedì 2 ottobre 2018 nell'anfiteatro di FICO si è tenuto un seminario promosso dalla Centro Studi per la Ricerca sul Coma assieme ai Rotary di Bologna dal titolo: "Stili di vita, fra recupero e salute dopo un danno cerebrale". Hanno collaborato il Rotaract Petroniano, AUSL di Bologna, ANA e Istituto Scienze Neurologiche. Modera-

to da Fulvio De Nigris sono intervenuti **Roberto Piperno, Giorgio Cantelli Forti, Paolo Pandolfi, Melissa Milani, Silvana Hrelia**, esponendo da vari punti di vista il recupero della salute dopo un danno cerebrale sia dal punto di vista nutrizionale che comportamentale. Per il Rotary sono intervenuti **Domenico Lo Bianco e Maurizio Marcialis** per il Rotaract **Carlotta Rubbi**.



Foto di gruppo dei partecipanti al seminario.

Piu di 110 persone hanno partecipato anche alla cena di solidarietà presso Ristorante Bell'Italia del Fico. Il ricavato è stato devoluto all'associazione Gli amici di Luca per le attività svolte nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris.

Gli amici di... L3 Calzoni

Abbiamo partecipato alla Cena Natalizia della ditta **L3 Calzoni**, una esperienza per noi molto piacevole che ci ha portato una diretta conoscenza di una importante realtà imprenditoriale che parte dal nostro territorio. Una foto ricordo della bella serata con **Gianmatteo Barbieri**, amministratore delegato e **Angela Corsi**, direttore risorse umane.



UNA VISITA DAVVERO SPECIALE

Alla manifestazione in via Rizzoli per la Giornata nazionale dei Risvegli è passato a salutarci l'Arcivescovo di Bologna **Matteo Maria Zuppi**. Un momento di festa, di saluti e riflessioni con **Elena Boni** vicepresidente del CSI Centro Sportivo Italiano che da sempre ci è vicino nelle nostre manifestazioni.



CAR JEEP CON NOI

Ringraziamo la concessionaria **Car Jeep** per il sostegno alla Giornata nazionale dei Risvegli. Grande affluenza di pubblico e attività sportive intorno alla Jeep esposta. Nella foto, da sinistra: **Mirella Mattioli, Fulvio De Nigris, Antonella Balboni, Alessandro Bergonzoni e Trilli Zambonelli**.



Costa Azzurra, Provenza e Alpi Marittime: i luoghi di Matisse, Picasso, Van Gogh, Cezanne e Chagall

I colori e la luce del Sud della Francia alla scoperta del "Midi"



di
Daniele Borioni

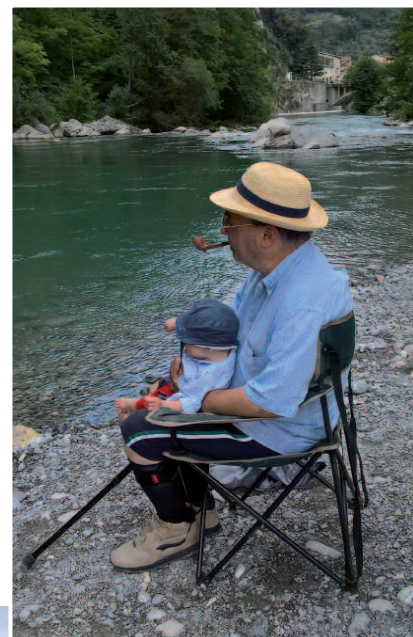
La Provenza è la regione storica di Francia forse più vicina a noi. Per arrivare si può percorrere l'autostrada litoranea della Liguria sempre molto trafficata, curvilinea e con tante gallerie dove occorre tanta prudenza. Da Bologna è possibile andare via Piacenza-Alessandria-Genova oppure anche arrivare fino a Torino e poi prendere l'autostrada per Savona. Da non scartare a priori l'ipotesi di salire al colle di Tenda per strada tortuosa, ma piacevole tra monti aspri e dal colle scendere su Ventimiglia lungo la valle del Roya. La strada che porta dal colle di Tenda fino a Nizza è molto più lunga anche se pittoresca, attraverso le montagne del Mercantour. Una volta al Mediterraneo francese si entra in autostrada in direzione ovest

e consiglieri come prima tappa proprio Nizza. Si ricorda che quell'autostrada prevede caselli molto frequenti e fastidiosi.

Arrivati alla costa e all'autostrada si giunge a Nizza città turistica marina-
ra. È bello percorrere il largo marcia-
piede della promenade des Anglais
che costeggia la spiaggia che si può

A destra, l'autore con in braccio un giovane collaboratore, sul greto del fiume Roya.

Qui sotto, la Promenade des Anglais a Nizza.



A sinistra, il mosaico di Marc Chagall nella chiesa di Vence, **qui sopra**, l'altare e la vetrata della cappella del Rosario a Vence, realizzata da Henri Matisse.

raggiungere non solo per scalette ripide ma anche per rampe accessibili. La spiaggia è sassosa; è molto consigliabile, se la giornata è tiepida, attendere il tramonto sulla riva. All'estremità orientale del lungomare tramite un ascensore si sale ad un parco pubblico alto sul mare, sul luogo di una antica fortificazione, il Castello.

Il centro storico è ben accessibile con tanti locali dove mangiare all'aperto. Da non trascurare il mercato dei fiori ed il duomo. Da non perdere a Nizza il museo Chagall gratuito la prima domenica del mese.

Nei dintorni avendo tempo sono molto gradevoli ed accessibili i borghi marinari di Mentone ed Antibes. Non lontano da Nizza non son da perdere: Vence con una chiesa che racchiude un mosaico di M. Chagall con le vicende di Mosè: singolare il fatto che un artista ebreo lavori in una chiesa cattolica e la cappella del Rosario tutta progettata da Matisse. Questa si può visitare in certi orari con visita guidata pagando il biglietto, consigliabile per la complessità dell'opera, ma anche accedere con ingresso libero durante il culto delle 10 alla domenica.

A poca distanza vi è il paese di St. Paul de Vence, borgo amato dai pittori impressionisti appena rilevato sulla piana e murato. Da Nizza sono consigliabili anche gite automobilistiche nell'entroterra: nella valle di Vesou-



Sopra: una particolare prospettiva della chiesa romanica di Embrun.

Sotto: la cima di Mont Ventoux, famosa meta ciclistica.



bie che si addentra nel massiccio del Mercantour e lungo la valle del Roya. Spostandosi un poco più ad ovest molte sono le sorprese. Per raggiungere queste zone esiste un altro approccio più avventuroso, ma molto piacevole: da Torino si può risalire la Val di Susa fino al colle del Mongi-

nevro e poi scendere in Francia raggiungendo la città di Briançon che vanta tanti forti del '600. Di qui si arriva ad Embrun una cittadina panoramica in vista sulle Alpi e e che nasconde una chiesa romanica da non perdere. Entrambe le località sono accessibili e piacevoli.

Si raggiunge quindi Aix-en Provence il paese di Cézanne, con un bel centro storico pedonale. Se si hanno più giornate a disposizione i dintorni della città riservano molte località meritevoli di una visita quali l'abbazia romanica di Sénanques dove è inebriante in giugno la coltura della lavanda. Non lontano c'è anche il mont Ventoux famoso per gli amanti del ciclismo, per le sue rampe ed i tornanti. Fin da lontano lo si vede ergersi, boscoso in basso e pietroso verso la cima. In una giornata limpida regala panorami emozionanti. Alle sue pendici molte vigne producono vini gradevoli.



Le formazioni rocciose dai caldi colori di Les Ogres, nei pressi di Roussillon.

Sempre da Aix è consigliabile raggiungere il paese di Roussillon da dove in breve si raggiungono le Ocres formazioni rocciose di forme fantastiche e di un colore rosso-arancione difficilmente descrivibile: in effetti la polvere di oca è usato come pigmento naturale in pittura.

Vi è un percorso attrezzato, purtroppo accessibile solo nel tratto iniziale; per questo motivo ci hanno fatto entrare gratuitamente. Chi può, è bene che proceda e compia tutto il percorso che però prevede una lunga scala. È anche interessante Marsiglia la seconda città di Francia con un grande porto a ferro di cavallo, lungo da aggirare, ma esiste un piccolo battello che porta da un lato all'altro. Il bacino è compreso tra due promontori che hanno ciascuno un castello sommitale. La città è grande ed in salita: per raggiungere i luoghi più panoramici forse conviene usare l'auto.



Dal porto partono pure battelli per arrivare all'isola di Frioul molto ben accessibile, e per l'isolotto d'If quello del conte di Montecristo dal romanzo di Dumas, purtroppo non visitabile per presenza di barriere architettoniche.



Da Aix si possono raggiungere le Cevennes, modesto massiccio montuoso del sud francese dove è ancora in funzione il treno a vapore delle Cevennes da Anduze a St.Jean du Gard. Il trenino è ben accessibile ed affascinante e si addentra lungo una stretta valle.

Non lontano ci si può fermare al pont du Gard un ponte-acquedotto romano sul fiume omonimo ben accessibile in

una zona piacevole dal punto di vista naturalistico.

Un altro luogo interessante è il borgo medievale di Saint Rhemy-en Provence: nei pressi tra gli uliveti si trova il monastero trasformato in manicomio, dove fu

rinchiuso il pittore Van Gogh perché considerato pazzo dopo che tentò il suicidio. Adiacenti al monastero sono visitabili importanti rovine romane (les Antiques). Anche il centro storico pedonale di Saint Rhemy è accessibile e molto gradevole.

Sempre da Aix un po' più ad ovest si può arrivare ad Arles sul Rodano. La città è famosa per un antico cimitero iniziato in epoca romana e poi paleocristiana dove si passeggia facilmente tra enormi sarcofagi. Anche l'abitato è gradevole e racchiude un anfiteatro romano ancora usato per spettacoli.

Rientrando in Italia lungo l'autostrada non è da perdere la salita a La Tourbie che sovrasta il principato di Monaco: il paese collocato su uno sperone roccioso, conserva un grande monumento romano. La località ha grande interesse panoramico, ma il centro storico risulta accessibile con difficoltà, mentre la zona archeologica non presenta significative barriere architettoniche.

Questi appunti sono frutto di ripetuti viaggi a Nizza e ad Aix per motivi familiari: nella zona sono ancora molte le località interessanti da visitare.

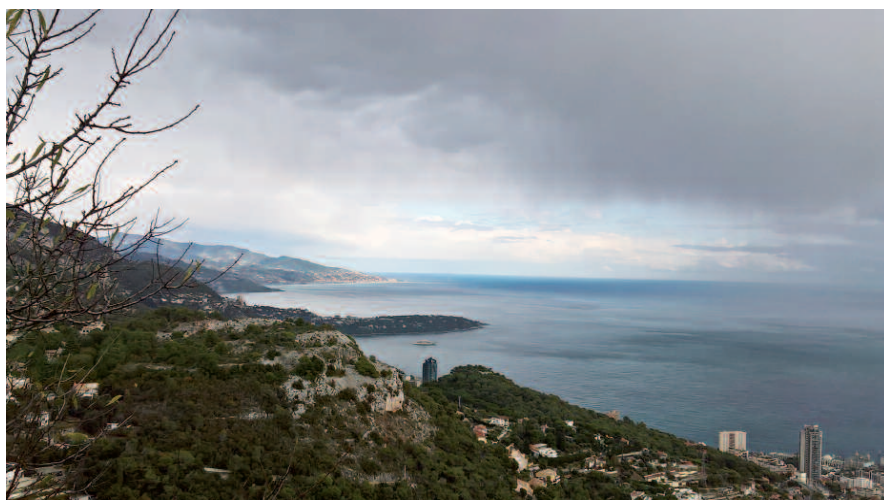


In alto: panorama del porto di Marsiglia.

In ovale: autoritratto di Van Gogh.

A fianco: l'anfiteatro romano di Arles.

Qui sotto: il panorama che si gode sulla città di Monaco, salendo a La Tourbie.





**“Per una rete sociale
al servizio della persona
con esiti di coma
e stato vegetativo”**

Via Dossetti, 8/2 - Bologna
tel. 051 4856169 - mail: segreteria@perluca.it

www.perluca.it

Vicini a voi, da sempre.

**LA VOSTRA REALTÀ
È ANCHE LA NOSTRA.**

Siamo nati da queste parti. Siamo cresciuti qui e nel tempo abbiamo imparato a conoscere questa terra, con le sue sfumature, i suoi contrasti, le sue necessità. E vivendo in questa realtà abbiamo imparato a conoscere meglio anche voi e a comprendere a fondo le vostre esigenze. Anni di esperienza che ci servono ad essere più vicini a voi, ogni giorno.

www.carisbo.it

Carisbo è una banca del gruppo

INTESA  SANPAOLO



CARISBO

Vicini a voi.