

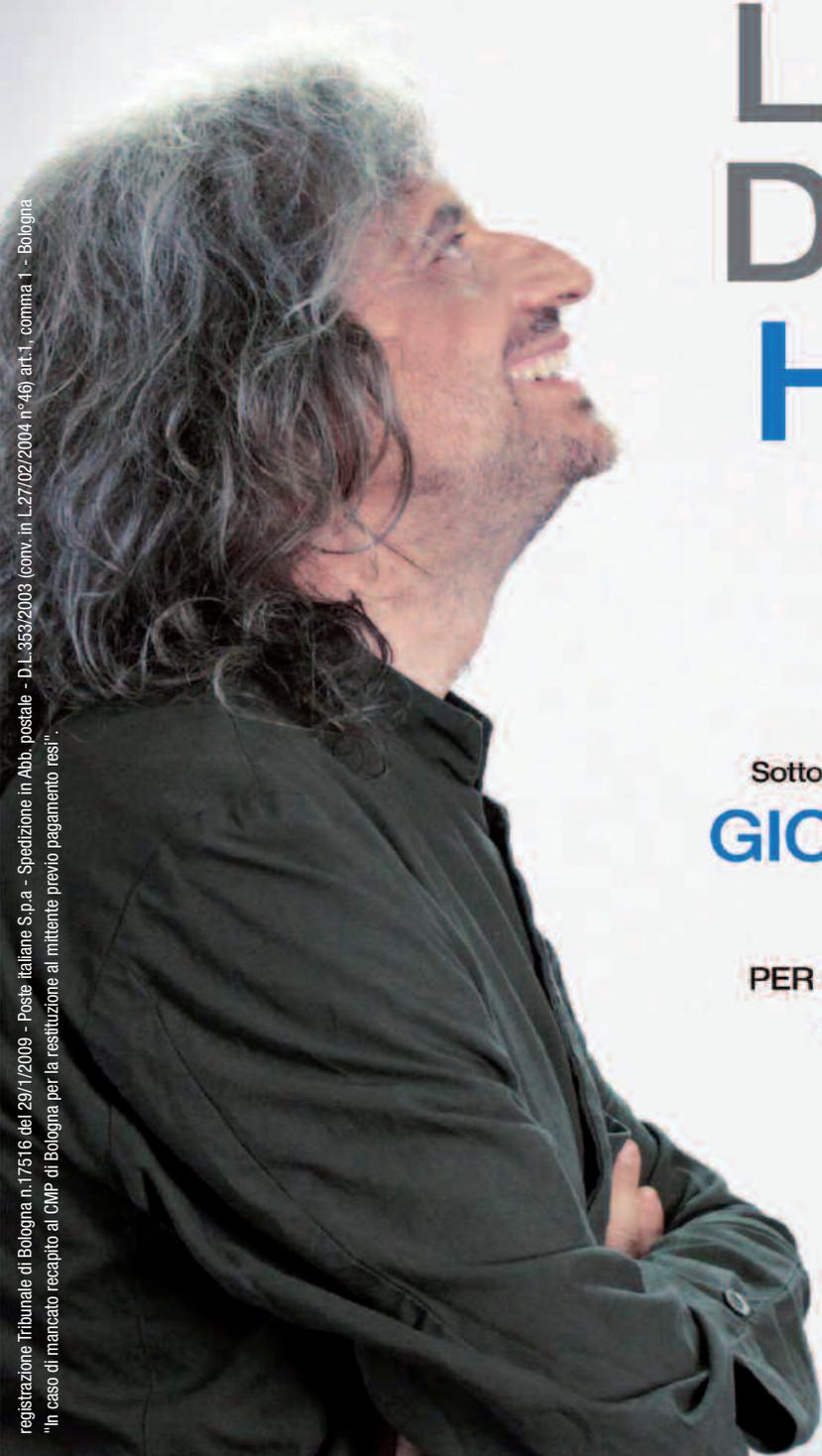


QUANDO L'AHIMÈ DIVENTA HAI ME!



Sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica
**GIORNATA NAZIONALE
DEI RISVEGLI**
PER LA RICERCA SUL COMA - VALE LA PENA
7 ottobre 2012
QUATTORDICESIMA EDIZIONE

con il patrocinio
Senato della Repubblica



registrazione Tribunale di Bologna n.17516 del 29/1/2009 - Poste Italiane S.p.a. - Speciazione 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".



**SOTTO L'ALTO PATRONATO
DEL PRESIDENTE
DELLA REPUBBLICA**

pag. 3



**UN MESSAGGIO
CHE RICHIAMA AD UNA VOGLIA
DI PARTECIPAZIONE**

di
Virginio Merola

pag. 5



**LA CONFERENZA DI CONSENSO
PROMOSSA DALLE ASSOCIAZIONI:
PER RISPONDERE AI BISOGNI
DELLE FAMIGLIE**

pag. 6



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

Via Saffi, 8 - 40131 Bologna
tel. 051 6494570 - fax 051 6494865

www.perluca.it

Direttore responsabile
Fulvio De Nigris



Comitato dei garanti
Giana Andreatta
Alessandro Bergonzoni
Loris Betti
Andrea Canevaro
Silvana Hrelia
Maurizio Matteuzzi
Roberto Piperno
Maria Vaccari

Comitato editoriale
Silvia Faenza
Cristina Franchini
Francesco Gambino
Giuseppina Salvati
Laura Simoncini
Loredana Simoncini
Patrizia Scipione
Laura Trevisani
Cristina Valisella

Segreteria di redazione
Elena Bogliardi
Patrizia Boccuti

Revisione finale dei testi
Silvia Nicoletti

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

La XIV edizione della Giornata dei Risvegli, per riflettere insieme

Una giornata per osservare e capire

Siamo arrivati alle quattordicesima edizione. Se guardiamo indietro, alla prima Giornata nazionale dei risvegli, quella del 1999 con Gianni Morandi ci accorgiamo che molte cose sono cambiate. Il problema delle gravi cerebrolesioni, delle persone con esiti di coma e le loro famiglie, ha via via assunto una maggiore connotazione. Da epidemia silenziosa e diventata una condizione visibile che accomuna migliaia di persone, che ha sfumature non ancora del tutto definite, ma riconoscibilità precise in ambiti istituzio-

nali e rappresentatività nell'associazionismo. L'alleanza terapeutica perseguita ha dato i primi frutti, le attività di ricerca e di accompagnamento dei pazienti e delle loro famiglie hanno assunto validità scientifica, le iniziative ed i modelli assistenziali incentivati ed applicati si stanno diffondendo in varie parti del paese. Sono aumentati anche i momenti di incontro tra le associazioni, le iniziative condivise ed oggetto di riflessione.

La Giornata nazionale dei risvegli serve a far riflettere sulle gravi cerebrolesioni, sugli esiti di coma di cui gli stati vegetativi fanno parte. Cercando di stimolare l'opinione pubblica oltre il dibattito sul "fine vita" per ribadire il "diritto di cura" per non lasciare sole quelle famiglie che continuamente cercano di superare il: "Perché a me?" cercando risposte sulla "malattia come incidente di percorso in un momento della propria vita". Su questo il nostro ordinamento, la nostra società ed i suoi servizi alla persona non sono ancora attrezzati. Ed invece, fuori da ogni ideologia, l'obiettivo è sempre quello di creare un'operatività comune per

un'alleanza terapeutica tra strutture sanitarie, istituzioni, famiglie e terzo settore. Sono questi gli obiettivi di una manifestazione giunta alla quattordicesima edizione che ha ottenuto anche quest'anno l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica e si svolgerà a Bologna il 7 ottobre partendo e ritornando alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris, struttura pubblica dell'Azienda Usl di Bologna.

Tra gli appuntamenti della quattordicesima "Giornata dei risvegli" non mancheranno momenti di sensibilizzazione attraverso

la nuova campagna sociale di Alessandro Bergonzoni, da sempre testimonial dell'associazione Gli Amici di Luca e della Casa dei Risvegli Luca De Nigris, che sarà sugli schermi cinematografici e nelle televisioni.

La "Giornata nazionale dei risvegli" che vedrà numerosi convegni (tra Padova, Torino, Bergamo) avrà il suo clou a Bologna, sabato 6 ottobre (Auditorium Enzo Biagi della Sala Borsa in piazza Nettuno 3) e chiama a raccolta le associazioni del settore che si confronteranno assieme a familiari ed esperti nella prima "Conferenza nazionale di consenso delle associazioni che rappresentano familiari che accudiscono un proprio caro in coma, stato vegetativo o con grave cerebrolesione acquisita". Un incontro importante che apre una nuova fase. Quella della praticità, della ricaduta delle richieste delle famiglie sui singoli territori. Con la speranza che le associazioni riescano a formulare raccomandazioni come autentiche 'sentinelle' di un percorso sociosanitario che salvaguardi la qualità dei servizi in ogni area geografica di riferimento.



di
Fulvio De Nigris

GIORNATA DEI RISVEGLI

- 3** Sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica
- 5** Un messaggio che richiama ad una voglia di partecipazione di Virginio Merola
- 6** Conferenza di consenso per rispondere ai bisogni dei famigliari
- 10** Pinocchio, quando il teatro irrompe sulla scena

RIABILITAZIONE

- 12** Le diverse fasi del progetto riabilitativo: il punto di vista assistenziale. Ne parlano Patrizia Scipione e Cristina Valisella

VOLONTARIATO

- 17** A L'Aquila la VI conferenza nazionale del volontariato

CASA DEI RIVEGLI LUCA DE NIGRIS

- 18** Una poesia dedicata agli ospiti di Anna Pragliola
- 19** Insieme... in festa di Maria Vaccari
- 20** Progetto del dopo: i gruppi psico-educativi "Ti ascolto" di Marcella De Blasi, Cristina Franchini
- 22** Una palestra artistica per ospiti e famigliari di William Lambertini
- 24** I volontari: agire e condividere di Laura Trevisani
- 26** Incontrarsi tra i banchi di scuola di Antonella Vigilante
- 28** Lo sport è prevenzione: le attività del CSI di Elena Boni

RICERCA

- 30** Stimolazione Magnetica Transcranica di Emanuela Casanova

NUTRIRE IL CERVELLO

- 32** Noci e frutta a guscio: non solo calorie di Silvana Hrelia

FISICA/MENTE UNO SGUARDO SULLA FISIOTERAPIA

- 34** Il Tai-chi, una possibile risorsa per la riabilitazione negli esiti di GCA di Silvia Faenza

L'INIZIATIVA

- 36** Vale la vela, conoscere il mare per scoprire noi stessi

VADO SICURO

- 38** Perché si desidera trasgredire al punto di rischiare la propria vita? di Stefano Masotti

VISTO DA VICINO

- 40** Bella addormentata: un film a senso unico

TEATRO

- 41** Il mondo reale e il paese dei balocchi di Marco Macciantelli
- 42** "Chi essere tu?": combattere ogni giorno per sentirsi liberi senza paura di Francesca Maraventano e Irene Giardini
- 44** Ma ne vale sempre la pena! di Alessandra Cortesi

LA NOSTRA STORIA

- 46** Pietro Loreta, un grande rappresentante della scienza medica romagnola di Giuseppe Quercioli

ESPERIENZE DI CONFINE

- 48** Premonizioni, una fenomologia spontanea ancora da scoprire e approfondire di Cecilia Magnanensi

L'INCONTRO

- 51** Franco e Alessandro, protagonisti di una giornata particolare di Paola Serafini

RUBRICHE

- 52** Risvegli di parole a cura di Bruno Brunini
- 54** Scaffale
- 55** Mi ricordo di te
- 56** Solidarietà, Guarda dove siamo arrivati

Un riconoscimento che valorizza il lavoro svolto dall'associazionismo

Sotto l'alto Patronato del Presidente della Repubblica

Il presidente della Repubblica Giorgio Napolitano ha concesso il prestigioso Alto Patronato della Presidenza della Repubblica anche per la quattordicesima edizione della "Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul coma – vale la pena promossa dall'associazione Gli amici di Luca il 7 ottobre.

E un riconoscimento che valorizza il lavoro svolto dall'associazionismo ed il percorso sperimentale, recentemente accreditato dalla Regione Emilia-Romagna, della Casa dei Risvegli Luca De Nigris struttura pubblica dell'Azienda UsI di Bologna che ne condivide gli obiettivi con Gli amici di Luca onlus.

Il Capo dello Stato nei messaggi degli ultimi anni ha avuto modo di sottolineare come la Giornata dei risvegli, che intende dare voce alle famiglie che vivono direttamente la drammatica esperienza di un proprio caro in coma, sia "occasione per riflettere su delicate questioni eticamente sensibili attraverso un costruttivo confronto scientifico sulla ricerca, sulla terapia e assistenza medica dei pazienti in stato vegetativo".

Quest'anno la "Giornata nazionale dei risvegli" presenterà la nuova campagna sociale sostenuta da Pubblicità Progresso e realizzata da Alessandro Bergonzoni storico testimonial della Casa dei Risvegli Luca De Nigris e si concentrerà sulle

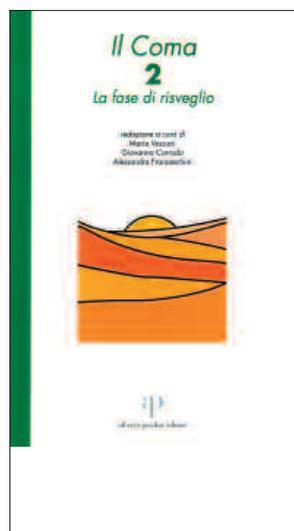
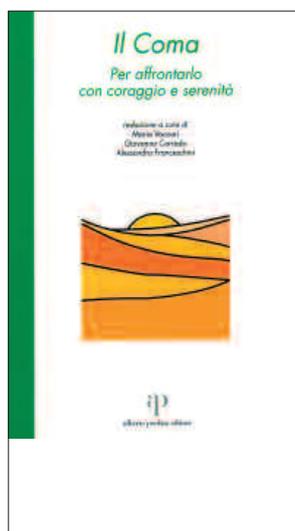


attività teatrali che coinvolgono i ragazzi usciti dal coma, seminari e convegni che affronteranno il rapporto tra "cura, cultura e arte nei luoghi della convivenza con la malattia".

Richiedete le nostre guide per le famiglie

**GRUPPO
PERDISA
EDITORE**

**Info: 051.6494570
www.amicidiluca.it
amicidiluca@tin.it**



Fare testamento è importante.

Ricordarsi de Gli Amici di Luca
lo è ancora di più.



foto di Luciano Leonotti

GA gli amici di Luca

Per effettuare una donazione: 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 - Carta di credito dal sito www.amicidiluca.it

Per ricevere maggiori informazioni oppure avere un colloquio riservato: tel. 051 6494570 - e-mail: fulvio.denigris@amicidiluca.it

Il saluto del Sindaco di Bologna

Un messaggio che richiama ad una voglia di partecipazione



di
Virginio Merola
Sindaco di Bologna

“QUANDO L’AHIMÈ DIVENTA HAI ME”. Mi ha colpito molto la nuova campagna sociale ideata da Alessandro Bergonzoni storico testimonial della “Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul coma - vale la pena”. E un messaggio che richiama ad una voglia di partecipazione che, abbandonato il rammarico e il pentimento, mette in gioco la “nuova sfida del fare”.

Ed è anche per questo che saluto con piacere un’altra edizione di questa manifestazione, la quattordicesima, che si svolge sotto l’Alto Patronato del Presidente della Repubblica e che parte da Bologna grazie all’impegno instancabile dell’associazione Gli amici di Luca onlus.

È una manifestazione che fa tesoro dell’esperienza progettuale e dell’impegno civile maturato nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris, struttura pubblica dell’Azienda Usl di Bologna, idea innovativa alla quale l’Amministrazione Comunale ha aderito fin dall’inizio con grande partecipazione.

In questo centro di riabilitazione e ricerca c’è una innovazione che dalla fase sperimentale fino all’accreditamento della struttura da parte della Regione Emilia Romagna nella rete dei servizi del sistema sanitario, ben si identifica con il coraggio dell’innovazione che è radicato nel cuore di que-

sta città. Ciò è possibile grazie al lavoro istituzionale, al privato sociale, alla cooperazione, al volontariato e all’associazionismo, ad un terzo settore che in tutto il nostro territorio, ma anche altrove, può svolgere un importante ruolo nell’innovazione, nel rilevamento dei bisogni e nell’individuazione delle risposte.

Per questo l’appuntamento della “Giornata nazionale dei risvegli”, l’attenzione alle famiglie che hanno un proprio caro con esiti di coma e stato vegetativo, con gravi cerebrolesioni acquisite, rimarca un lavoro collettivo che riguarda la fragilità della persona nella convivenza con la malattia. Le tante associazioni che

**“Un lavoro collettivo
che riguarda la
fragilità della persona
nella convivenza
con la malattia”**

da ogni parte d’Italia si ritroveranno a Bologna per la “Conferenza di consenso” all’Auditorium Enzo Biagi della Sala Borsa avranno modo di confrontarsi tra loro per concertare nuove strategie per la tutela dei diritti. In un periodo in cui bisogna gestire gli effetti della crisi economica non basta sottolineare gli effetti positivi di chi riesce ancora a rimanere in cima alle classifiche dei servizi sociali. Bisogna



fare rete con le realtà meno servite e più in difficoltà, dove è più carente la rete sociale, per rendere omogeneo un percorso di assistenza e per costruire con coraggio il futuro di nuclei familiari fortemente colpiti nei loro affetti e nel loro percorso di vita.

Bologna è già impegnata a costruire con coraggio il suo futuro attraverso un “welfare sostenibile che favorisca l’autonomia della persona”. È un’autonomia che si deve integrare negli stili di vita di una società che cambia e che vede nella costituzione di una “città della cura” la promozione di un nuovo sistema di servizi basato sulla competenza e sull’integrazione socio-sanitaria, capace di accompagnare le persone in tutto il loro percorso di vita. In una città che ha visto la nascita della Casa dei Risvegli Luca De Nigris, che ha dato la cittadinanza onoraria ad una persona in stato vegetativo come Cristina Magrini, si può leggere la volontà di rispondere ai nuovi bisogni di persone fragili e si riscopre l’anima solidale di Bologna.

“La Rete delle associazioni” promuove questa iniziativa con il patrocinio del Ministero della Salute

Conferenza Nazionale di consenso per rispondere ai bisogni dei familiari

Sabato 6 ottobre a BOLOGNA all’Auditorium Enzo Biagi - Sala Borsa (ore 9.00 - 18.30) in Piazza Nettuno 3 si svolgerà la Conferenza nazionale di consenso promossa dalle associazioni. I Crediti ECM sono stati richiesti per le seguenti figure professionali: medici chirurghi, neurologi e fisiatristi, infermieri, operatori socio-sanitari, educatori, psicologi, terapisti occupazionali, fisioterapisti, logopedisti

“E una conferenza di consenso non basata sull’evidenza, ma che risponda ai bisogni dei familiari, alle domande che derivano dal loro ruolo, per indicatori di qualità condivisi tra mondo sanitario e associazionismo. Una conferenza sui bisogni non soddisfatti e sui risultati attesi e ancora sospesi”.

Da dove nasce questa sospensione? Nasce da tutto il lavoro che dal 2000 in poi è stato fatto nelle conferenze di consenso realizzate dalla Comunità Scientifica i cui risultati, ampiamente condivisi dalle associazioni, non hanno trovato la corretta applicazione pratica che ci si aspettava.

L’applicabilità delle Conferenze di Consenso nella pratica quotidiana e la matrice che ha spinto “La Rete delle associazioni” a farsi portavoce e rendersi promotore di questa

nuova iniziativa che ha il patrocinio della Fiaso (Federazione Italiana Aziende Sanitarie Ospedaliere) e la Fnomceo (Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri).

Le associazioni hanno posto in questi anni una serie di quesiti alle istituzioni chiedendo risposte precoci ai bisogni riabilitativi di pazienti con esiti di coma e dal 2008 - attraverso il lavoro del “Seminario permanente presso il Ministero della Salute - hanno promosso il “Libro bianco sugli stati vegetativi e di minima coscienza”. Nel corso del tempo, si sono più volte riunite in iniziative congiunte per ottimizzare le azioni verso i bisogni delle famiglie e provare a rendere attuativi i loro indirizzi ed il loro prezioso operare.

Strumenti della “Conferenza di consenso” oltre alla pubblicazione dei materiali oggetto di riflessione sui temi e del documento finale della Giuria, potrebbero essere uno o più Manifesti che sintetizzano in brevi punti le “migliori indicazioni rispetto ai bisogni emersi.

I manifesti che verranno prodotti, in riferimento ai 5 temi proposti, cercheranno di sintetizzare in punti essenziali le indicazioni che emergeranno



dai gruppi di lavoro e dal documento della Giuria.

Dopo il lancio dell’idea di una Conferenza di Consenso alla scorsa “Giornata dei risvegli”, dopo un percorso che ha scandito alcune tappe nel corso di incontri e seminari in varie parti d’Italia, le associazioni concludono ora a Bologna un percorso per proporre alla giuria gli atti e le risultanze dei vari gruppi di lavoro ponendo la seguente domanda:

“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?”



Fulvio De Nigris

“Una iniziativa importante frutto di un lavoro di un anno tra incontri,

seminari e convegni in varie parti d'Italia. Si conferma una nuova fase: quella del fare, della praticità, della ricaduta delle nostre richieste sui singoli territori. Per questo abbiamo promosso con La Rete delle associazioni ed il patrocinio di FiASO e FNOMCeO una conferenza di consenso non basata sull'evidenza ma che risponda ai bisogni dei familiari, alle domande che derivano dal loro ruolo, per indicatori di qualità condivisi con il mondo sanitario di cui le associazioni fanno parte. Una conferenza sui bisogni non soddisfatti e sui risultati attesi e ancora sospesi.

In questi anni abbiamo collaborato con il mondo scientifico in sintonia con le varie "conferenze di consenso" da loro proposte. E ora però importante che le associazioni riescano a formulare proprie raccomandazioni come "autentiche sentinelle" di un percorso sociosanitario che salvaguardi la qualità dei servizi in ogni area geografica di riferimento. Lo facciamo portando davanti ad una giuria di professionisti di varie estrazioni e competenze le nostre riflessioni per condividere un documento finale e vari manifesti sui seguenti temi: i diritti delle persone con disabilità - tutela giuridica e normativa; il ruolo delle associazioni che rappresentano i familiari; standard di qualità nelle strutture di accoglienza: nella fase postacuta riabilitativa e nella fase di cronicità; possibile standard di qualità nel rientro a domicilio; la corretta comunicazione tra sanita-

ri e familiari.

Le associazioni hanno posto in questi anni una serie di quesiti alle istituzioni ed al mondo politico rispetto ai bisogni riabilitativi di pazienti con esiti di coma. Nonostante l'approvazione delle "linee guida" sugli stati vegetativi e di minima coscienza da parte della Conferenza Stato/Regioni ancora oggi non ci sono applicazioni omogenee né un valido sostegno nell'organizzazione del reinserimento sociale delle persone colpite. Le famiglie, rispetto alla rete dei centri di riabilitazione e delle strutture residenziali, richiedono ancora risposte precise che speriamo di poter accelerare con questa nuova conferenza di consenso.



Elisabetta De Septis, Avvocato e biogiurista, docente di Biodiritto e Diritto di Famiglia presso il

“Marcianum di Venezia, coordinatrice gruppo di lavoro **I DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ - TUTELA GIURIDICA E NORMATIVA**

“La cosa più evidente è che mancano leggi specifiche a tutela delle persone con disabilità per gravi cerebrolesioni e per esiti di coma e stato vegetativo. La disciplina in materia di disabilità è generica e si rivela inadeguata e insufficiente per queste situazioni. Il rischio è che in un generale clima di mancanza di fondi e di tagli alla spesa sanitaria si

perda di vista la persona fragile ed il suo contesto ambientale e familiare.

Già nella tappa della Conferenza di Consenso delle associazioni ad Exposanita nel maggio scorso lanciai l'idea di una proposta di legge che contenga una regolamentazione specifica per queste disabilità, con il riconoscimento di diritti e l'individuazione in tutto il territorio nazionale di apposite ed adeguate strutture per le persone che ne sono interessate. Si potrebbe ripercorrere in questo ambito, con le dovute differenze, l'iter perseguito con la legge 38/2010 sulle cure palliative.

Un altro aspetto emerso riguarda le problematiche relative all'istituto dell'amministrazione di sostegno. Siamo ancora lontani da una corretta applicazione della legge, nonostante in alcune parti d'Italia siano stati promossi incontri tra magistrati, avvocati, familiari ed operatori sanitari.

Le famiglie in particolare non sono aiutate. Questa Conferenza di Consenso potrebbe anche essere utile per promuovere validi strumenti a tal fine.



Maria Vaccari, presidente associazione Gli amici di Luca, coordinatore gruppo di lavoro **IL**

RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI CHE RAPPRESENTANO I FAMILIARI

Molto spesso le associazioni

nascono da familiari che hanno avuto un'esperienza diretta di coma con un proprio caro. L'affiancamento nel percorso acuto e riabilitativo dopo il coma, se vissuto fin da principio in modo attivo e consapevole, rende i familiari attori di storie estremamente complesse, di cui però sono in grado spesso di rilevare le criticità e i bisogni, con lucidità e coerenza. Unire esperienze di questo tipo dei singoli in un sistema/associazione che sia in grado di dar voce amplificata alle problematiche comuni vissute dalle famiglie, e uno dei modi per dare significato e vitalità a vicende altrimenti solo destabilizzanti e negative. L'associazione di familiari quindi come tramite e portavoce nei confronti delle istituzioni, che devono farsi carico a livello sanitario e sociale della complessità delle situazioni degli esiti da G.C.A. Dando importanza alla comunicazione tra associazioni e familiari per ascoltare, per accogliere e contenere il carico emotivo creato dal vissuto molto complesso che affrontano; per spiegare termini e contenuti medici propri della situazione che vivono accanto al loro caro in coma in struttura ospedaliera (anche con sussidi appositi); per orientare i familiari nel percorso che via via si delinea davanti a loro per quanto riguarda il successivo trattamento di recupero (analisi di possibilità di trasferimento in centri riabilitativi idonei nel proprio territorio o altrove); per accompagnarli fin da subito ad affrontare il percorso del coma e del

risveglio nella consapevolezza (consegna di materiali informativi sul coma e sulla fase di risveglio).



Antonio Ereno, Ingegnere, esperto di organizzazione e qualità, presidente Comitato Qualità Confindustria Padova, coordinatore

gruppo di lavoro **STANDARD DI QUALITÀ NELLE STRUTTURE DI ACCOGLIENZA: NELLA FASE POST-ACUTA RIABILITATIVA E NELLA FASE DI CRONICITÀ**

“In quasi tutte le Regioni si sta lavorando per applicare le “Linee guida sugli Stati vegetativi e di Minima coscienza” approvate dalla Conferenza Stato-Regioni. Non è soltanto un mero riconoscimento, quanto piuttosto il tentativo di recepire quelle indicazioni.

Nella versione definitiva del Piano Socio Sanitario del Veneto 2012-2016, approvata dal Consiglio Regionale il 20 giugno scorso, ad esempio, si è riusciti nell'intento di pervenire ad un'unica congiunta definizione di “Stati Vegetativi ed Minima Coscienza”.

L'auspicio, quindi, è che la “Conferenza di consenso delle associazioni” possa contribuire ad ottenere azioni concrete in relazione a quanto ivi espresso: “Particolare attenzione verrà data anche alle unità di offerta per stati vegetativi persistenti e di minima coscienza al fine di garantire una più organica, innovativa

ed elevata risposta alle necessità sia delle persone ospiti sia delle famiglie fortemente provate da questi eventi”. Sarà inoltre necessario sviluppare e promuovere un protocollo condiviso di valutazione dei parametri di qualità nelle strutture di accoglienza basato sulle “best-practice” internazionali oltre che sulle norme esistenti, con un continuo monitoraggio di quanto effettivamente viene applicato. Elementi di distinzione dovrebbero essere non solo lo stato di salute delle persone ospiti, ma anche il loro effettivo benessere socio-sanitario complessivo e le indicazioni dei “care-giver”.

In definitiva l'obiettivo sarebbe quello di creare una comunità virtuosa di strutture verificate, che possa accrescere la soddisfazione di tutte le parti interessate.



Elena Di Girolamo, presidente Rinascita e Vita, coordinatrice gruppo di lavoro **POSSIBILE**

STANDARD DI QUALITÀ NEL RIENTRO A DOMICILIO

Il programma riabilitativo del paziente affetto da GCA deve essere unico, modulato attraverso i vari setting riabilitativi. Anche e soprattutto nel delicato passaggio in ambiente familiare non deve essere assolutamente interrotto il processo di cura. Per garantire che ciò avvenga, occorre comunicazione appropriata, conoscenza approfondita del contesto e del

vissuto socio-familiare che implica la conoscenza dei bisogni specifici che anticipano l'offerta.



Gian Pietro Salvi, Neurologo direttore Clinica Quarenghi, presidente Genesis, presidente La Rete - coo-

rdinatore gruppo di lavoro **LA CORRETTA COMUNICAZIONE TRA SANITARI E FAMILIARI**

“La grave cerebrolesione acquisita rappresenta un trauma gravissimo per l'intero sistema famiglia che per questo soffre di un enorme carico di stress. Nonostante tutto, la famiglia, se ben supportata ed addestrata, può diventare una risorsa estremamente importante per la gestione del paziente nelle diverse fasi della malattia.

L'informazione è strumento imprescindibile nella presa in carico, nella formazione e nel coinvolgimento familiare.

Il momento comunicativo è fondamentale per la conoscenza reciproca e di basilare importanza per l'alleanza terapeutica tra il personale sanitario e la famiglia .

Il convegno è realizzato grazie a



lopez
eventi e congressi

gli amici di luca

lopez
eventi e congressi

SCHEDA D'ISCRIZIONE

XIV GIORNATA NAZIONALE DEI RISVEGLI PER LA RICERCA SUL COMA - VALE LA PENA

Sabato 6 ottobre ore 9.00/13.00 - 14.30/18.30
Auditorium Enzo Biagi della Sala Borsa in Piazza Nettuno 3 Bologna

CONVEGNO:

I^A CONFERENZA DI CONSENSO PROMOSSA DALLE ASSOCIAZIONI

Crediti ECM per: medici chirurghi, infermieri, fisioterapisti, logopedisti, terapisti occupazionali, educatori, psicologi

Cognome*

Nome*

Codice fiscale*

Via Nr

Città Cap

e-mail*

Telefono

Professione*

Specializzazione*

libero professionista dipendente convenzionato

Con la presente acconsento al trattamento dei miei dati ai sensi della legge 196/2003

Firma*

**campi obbligatori ai fini dell'accREDITAMENTO ECM*

QUOTA DI ADESIONE € 30,00

Allegare copia del bonifico intestato a
GLI AMICI DI LUCA - Via Saffi 8 - 40131 Bologna
IBAN IT05 5063 8502 4521 0000 0102 677
o Cc/p 26346536

le iscrizioni devono essere effettuate entro il
giorno 01 ottobre 2012
via fax al n. 0544 419050
o via e-mail a: iscrizioni@lopezcongressi.it
Infoline 347 8541898

Lopez Soc. Coop.

Sede: Via Croce, 39 - 48026 Godo, Ravenna
www.lopezcongressi.it - Fax: 0544 419050
C.F./P.I.: 02364070397 - R.E.A.: 195062

Babilonia Teatri e la compagnia teatrale Gli amici di Luca in un progetto comune

Pinocchio, quando la vita irrompe sulla scena

Dall'incontro tra gli attori della compagnia teatrale Gli Amici di Luca (persone con esiti di coma che hanno intrapreso un percorso terapeutico di cui sono parte integrante le attività teatrali) e Babilonia Teatri (una delle più brillanti realtà italiane del teatro di ricerca ospite del festival per il sesto anno consecutivo), nasce un percorso artistico dove la vita irrompe sulla scena con tutta la sua forza, senza essere mediata dalla finzione.

“Perché Pinocchio? Perché farlo con persone uscite dal coma? Ci è stato dato un indirizzo. Via Altura, 3- 40139 Bologna. Siamo arrivati.

Davanti a noi un ospedale. Abbiamo chiesto se era lì la sede della compagnia “Gli Amici di Luca”. In fondo al corridoio sulla sinistra: Sala



DI Valeria Raimondi e Enrico Castellani CON Enrico Castellani, Paolo Facchini, Luigi Ferrarini, Riccardo Sielli e Luca Scotton COLLABORAZIONE ARTISTICA Stefano Masotti, Vincenzo Todesco. SCENE COSTUMI LUCI E AUDIO Babilonia Teatri ORGANIZZAZIONE Babilonia Teatri e BaGS Entertainment GRAFICHE Franciu PRODUZIONE Babilonia Teatri COLLABORAZIONE Operaestate Festival Veneto PATROCINIO Comune di Bologna, Regione Emilia Romagna, ERT Emilia Romagna Teatro PROMOZIONE BaGS Entertainment www.bagsentertainment.com RESIDENZA ARTISTICA Babilonia Teatri e La Corte Ospitale PINOCCHIO è un progetto di Babilonia Teatri e Gli Amici di Luca LABORATORIO TEATRALE realizzato col contributo della Fondazione Alta Mare-Italia RINGRAZIAMO Laura Bissoli, Cristiana Bortolotti, Cristina Fermani, Eloisa Gatto, Irene Giardini, Nicola Granata, Giovanna Grosso, Marco Macciantelli, Francesca Maraventano, Juri Mazzanti, Cristian Sacchetti, Davide Sacchetti.

Anteprima nazionale
Casa dei Risvegli Luca De Nigris
 domenica 7 ottobre con repliche l'8 e il 9
 (ingresso su prenotazione)



del Durante. Domanda nostra: perché fate teatro? Risposta loro: ci è stato dato un calcio nel culo, fare teatro è l'unica possibilità per restituirlo. Ci siamo innamorati di loro. Della loro autenticità. Della loro imperfezione. Della loro sporcizia. Abbiamo trovato in loro uno specchio della società reale. Persone lontane da noi. Con vissuti, esperienze e modi di pensare che non ci appartengono, che non appartengo-



no alle persone che frequentiamo. Abbiamo incontrato quel mondo che sempre vogliamo fotografare, raccontare e restituire.

Un'umanità da ascoltare e amplificare senza pietismo, paternalismo né razzismo. Pinocchio e la loro umanità. Le loro e le nostre debolezze e incoerenze. L'eterno contrasto tra innocenza e consapevolezza: assunzione o fuga dalle responsabilità. Pinocchio e una scelta di campo. Ascoltare il grillo parlante o il gatto e la volpe, andare a scuola o entrare nel teatro di mangiafuoco, seguire lucignolo o chiedere consiglio alla fata, ubbidire al padre o fare di testa propria. Pinocchio e le nostre tentazioni. Le nostre contraddizioni. Le nostre bugie. E questo il paese dei balocchi?

(Babilonia Teatri)

CIAO MINO: DA MARTINA FRANCA A BOLOGNA (E RITORNO)

Condividiamo con "Extra Magazine" questa bella foto di Mino con i suoi amici a Martina Franca. Correda questa ed altre belle foto (di Donato Ancona) l'intervista di Francesco Mastrovita a due di loro (Luigi e Massimo) che condividono da molti anni la sua vita quotidiana: "un rapporto normale fatto di coccole ma anche rimproveri, chiaramente nel senso buono del termine". Si parla anche della nostra associazione e del servizio comaiuto (numero verde 800998067). Un caro saluto a tutti da parte nostra ed un loro desiderio al quale non possiamo restare insensibili. Come scrive Massimo: "Tutti noi abbiamo il numero di cellulare di Mino registrato sui nostri telefoni. Aspettiamo il giorno che lui stesso ci chiami".



Due operatrici ci raccontano le loro esperienze con i pazienti e le famiglie

Le diverse fasi del progetto riabilitativo, il punto di vista assistenziale

Il progetto riabilitativo ha fasi diverse di uno stesso percorso. Vari punti di vista che rappresentano lo sguardo degli operatori che governano e completano il percorso assistenziale. Assieme a Roberto Piperno direttore U.O. Medicina Riabilitativa dell'ospedale Maggiore e direttore della Casa dei Risvegli Luca De Nigris di Bologna, abbiamo intervistato Patrizia Scipione coordinatrice unita infermieristica del reparto al Maggiore e Cristina Valisella caposala della Casa dei Risvegli Luca De Nigris. Per parlare insieme ed approfondire il punto di vista assistenziale e restituirlo ai lettori ed a quanti hanno a cuore l'approccio al paziente, alla famiglia ed al contesto ambientale.

Al di là di quanti sono e come si compongono i pazienti (circa 60 all'anno che passano al reparto dell'Ospedale Maggiore, di cui 20 vengono alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris) in queste due fasi quali sono le prime cose che guardate quando arriva il paziente? Sono le stesse o sono diverse?

Patrizia Scipione (P.S.) - "Innanzitutto i pazienti prima di essere trasferiti in reparto sono conosciuti. Generalmente provengono dalla rianimazione del Maggiore, dalla Stroke Unit, dalla rianimazione e dalla neurochirurgia dell'Ospedale Bellaria, spesso anche da rianimazioni o neurochirurgie di altre regioni. Anche in quei casi i pazienti sono conosciuti, in quanto



Cristina Valisella e Patrizia Scipione.

il ricovero e preceduto da richiesta corredata di relazione clinica dettagliata. Questo consente di conoscere i bisogni assistenziali.

All'ingresso vi è la presa in carico del paziente da parte dell'equipe e la formulazione del progetto riabilitativo che verrà portato avanti nelle settimane successive. Contestualmente c'è la presa in carico della famiglia alla quale viene consegnata la carta dei servizi che spiega cosa si fa nel reparto e chi ci lavora. Si intervista la famiglia per avere informazioni relative al paziente e alle condizioni abitative perché si comincia già dall'arrivo a pensare ad un dopo, alla possibilità di un rientro a domicilio.

Cristina Valisella (C.V.) - La persona che accede alla struttura proviene dalla Unità Operativa per Acuti, e mi viene segnalata da Patrizia. In prossimità del trasferimento mi reco nell'unità per acuti a prendere informazioni e conoscere il paziente e la famiglia, ciò

consente di organizzare la migliore accoglienza possibile in base ai bisogni rilevati. La conoscenza (o pre-conoscenza) del paziente e della famiglia viene fatta anche dall'educatrice, con la quale confrontiamo e unifichiamo le informazioni raccolte.

Quando arriva il paziente, quindi, già due figure dell'unità assistenziale hanno preso contatto con lui e la sua famiglia. All'ingresso viene eseguita una valutazione di équipe multiprofessionale per rivedere e aggiornare il progetto riabilitativo. Si valutano le risorse disponibili, che non sono solo quelle del paziente ma anche le risorse familiari e del contesto sociale di provenienza, per il suo possibile ed auspicabile rientro a casa.

Le persone che arrivano in reparto quanto tempo vi permangono?

P.S. - Mediamente 45 giorni. Le possibilità di uscite sono diverse:

la Casa dei Risvegli Luca De Nigris, il domicilio con passaggio in Day Hospital o nei servizi ambulatoriali del territorio, una continuità riabilitativa estensiva presso case di cura accreditate per un rientro a domicilio o il passaggio in Rsa.

Come cambia il rapporto con la famiglia in questo lasso di tempo?

P.S. - La maggior parte dei pazienti arriva dalla rianimazione, dopo 10, 30 giorni. L'uscita dalla rianimazione per la famiglia e un sollievo e una speranza. Non è più in pericolo di vita e c'è un percorso assistenziale che si prospetta stabile, con possibilità di ripresa. Viene spiegato alla famiglia che è un lungo percorso, che probabilmente rimarranno degli esiti e li vedremo nel tempo. All'inizio c'è molta speranza, poi si fanno i conti con i danni reali e comincia la presa di coscienza e la difficoltà di accettazione.

Sicuramente c'è un percorso di rinascita, di risveglio della speranza. La metafora del risveglio va applicata anche al familiare ma tante volte ci può essere anche la paura. Uscendo dalla rianimazione succede che arrivano in una condizione che percepiscono meno protetta?

P.S. - Direi di no, se non rare eccezioni. L'incontro iniziale con il coordinatore che da spiegazioni alla famiglia tranquillizza e le persone si affidano. Il problema viene dopo, se e quando le aspettative non si realizzano.

Ci sono familiari che si sono sentiti non protetti perché non c'erano le macchine, i monitor, i cosiddetti "beep". Che comunicazione date in questo senso? Quale è lo "svezzamento" dalle macchine?

P.S. - Viene spiegata la differenza tra quelli che vengono definiti reparti altamente tecnologici, per intenderci le rianimazioni, e il nostro reparto. La differenza di fondo è il respiratore per chi non riesce a respirare autonomamente ed ha bisogno di una macchina apposita. Ma se il paziente respira in maniera autonoma non ha bisogno di stare attaccato alle macchine. Esistono metodi di valutazione più semplici e meno invasivi che vengono utilizzati dai professionisti per il monitoraggio.

Arrivano in reparto e sperano di risvegliarsi. Poi c'è il percorso nella Casa dei risvegli Luca De Nigris. Quando arrivano in questa struttura c'è molta aspettativa?

“La riabilitazione è un percorso duro e complesso legato all'evento, al danno ed alle risorse residue della persona”

C.V. - Quando viene comunicato il passaggio alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris c'è chi si spaventa perché ritiene che il suo caro sia già sveglio e non ne vede la necessità, e chi invece non vede l'ora di arrivarci aspettandosi soluzioni miracolose. Tutta questa aspettativa su una riabilitazione così complessa, con approcci multidisciplinari e stimoli diversi, crea nella famiglia attese molte alte che vanno contenute. La cosa che subito viene chiarita è che alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris si fanno attività riabilitative diver-

se, ma non si compiono miracoli. È molto importante come viene accompagnata la famiglia nel contenere le aspettative e nel dare speranza senza alimentare l'illusione di una guarigione completa. La riabilitazione è un percorso duro e complesso legato all'evento, al danno ed alle risorse residue della persona.

- Si parla molto di aspettative e attese delle famiglie, poco del progetto sul paziente. Voi insegnate, governate gruppi di assistenza tra infermieri e OSS: quali sono, dai vostri punti di vista, i punti chiave della costruzione di un progetto assistenziale di questi pazienti?

P.S. - il punto nodale non cambia nelle due fasi. I nostri sono pazienti totalmente dipendenti. Hanno bisogno di un ottimo nursing e assistenza riabilitativa. Abbiamo il dovere e il compito di soddisfare tutti i loro bisogni primari. Bisogna assisterli per evitare che ci siano complicanze rispetto al danno subito e poi lavorare sul progetto riabilitativo. Il punto cruciale è quello dell'osservazione del paziente. Nella maggior parte sono pazienti non responsivi e non riescono a comunicare i loro bisogni, il loro disagio, il dolore. Ma nell'osservazione ci siamo resi conto che il corpo parla comunque. Per cui quando hanno male riusciamo a capirli perché lo manifestano, ad esempio con l'innalzamento della pressione, la tachicardia, la sudorazione. A volte basta cambiar loro posizione e subito si tranquillizzano. Il corpo parla anche quando non hanno problemi ma sono in una situazione di disagio. E come tutte le persone hanno le loro simpatie: con un operatore si trovano meglio che con un altro, e la differenza si nota. Io e Cristina quando andiamo a

fare docenza insegniamo sempre agli operatori che bisogna cercare di mettersi un po' nei panni del paziente e dei familiari. Anche alcuni bisogni che in quel momento possono sembrare sciocchi, sono per loro fondamentali ed importanti.

C.V. - Non bisogna dare niente per scontato. Occorre adottare un comportamento consono alla persona in termini di età e di cultura. Altra cosa molto importante è il ricondizionamento ai ritmi fisiologici nell'arco delle 24 ore. Ripristinare un ritmo di vita regolare supporta e integra il trattamento riabilitativo. Ridare alla persona i ritmi di vita regolari e facilitare maggiormente le relazioni dipende da noi: Dorme abbastanza? Sono sicuro che dorma? Come gestisco la nutrizione nella giornata? Come gestisco l'alzata dal letto ed il piano posturale?

Come si fa ad insegnare a "mettersi nei panni di" in un contesto così difficile?

P.S. - Per me è semplice, ad esempio, come coordinatore ho l'obbligo di inserire gli infermieri e valutarli. Al di là degli obiettivi da raggiungere nel percorso di inserimento o tirocinio, delle buone capacità, conoscenze e delle performance, quando devo dare una valutazione penso: "Se dovessi sentirmi male e arrivasse quest'operatore sarei contento di farmi curare da lui? Dalla risposta nasce la mia valutazione.

L'approccio che deve avere un operatore quando si appresta al paziente, a mio parere, è quello di pensare che in quel letto ci potrebbe essere lui o la persona a lui più cara e comportarsi di conseguenza. Per questo dico che per me è semplice.

Ci sono anche figure profes-



nali diverse che operano nel settore di assistenza. E non è sempre detto che sia chiaro il ruolo degli infermieri ed oss e come questo si interfacci con l'altro gruppo della riabilitazione: fisioterapisti, logopedisti, ecc. Infermieri ed oss sono figure diverse ma rischiano di sovrapporsi nelle funzioni di relazione?

P.S. - L'integrazione delle varie figure professionali è piuttosto diversa dalla fase acuta a quella postacuta. Alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris c'è maggiore integrazione anche nella stesura del piano di lavoro e le attività vengono maggiormente condivise. Nella fase acuta i bisogni assistenziali sono diversi per cui anche la distribuzione delle figure professionali è diversa fra noi e la Casa dei Risvegli Luca De Nigris. Nella fase acuta è maggiore la presenza di infermieri rispetto agli Oss mentre nella struttura postacuta all'ospedale Bellaria si ribalta completamente la situazione. L'integrazione c'è comunque, lavoriamo anche noi in equipe sulla definizione e attuazione del progetto.

C.V. - È evidente che il paziente proveniente dalla rianimazione ha maggiori necessità di assistenza

infermieristica, quando arriva alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris invece ha necessità di diverse cure assistenziali che sono svolte dall'Oss, mentre l'infermiere ha un ruolo di sorveglianza e monitoraggio sul benessere del paziente, sull'educazione al familiare caregiver e la responsabilità dell'operato dei collaboratori. L'integrazione tra varie figure assistenziali e riabilitative è importante: la pianificazione delle attività quotidiane viene fatta dal gruppo interdisciplinare e prevede l'organizzazione giornaliera di tutte le attività, calibrate sui bisogni del singolo paziente e definite per le varie figure professionali. Gli oss e gli infermieri fanno quello che in altri reparti potrebbero essere o apparire competenze del fisioterapista, quando queste attività non hanno più una vera funzione riabilitativa ma diventano attività di mantenimento e consolidamento dei risultati raggiunti nel tempo.

La famiglia è sempre una risorsa o a volte può essere un ostacolo?

P.S. - Non è sempre una risorsa ma non per questo diventa un ostacolo. A volte la famiglia non c'è o non è in grado di diventare risorsa.

Non è facile superare certi momenti. Il problema maggiore dei famigliari è quello di accettare una vita diversa, una nuova vita. Per questo è molto importante spiegare quello che facciamo e perché lo facciamo.

Sentite il bisogno di avere più strumenti?

P.S. - Il bisogno di lavorare sulla cultura. Far capire ai familiari e a volte anche agli operatori che la riabilitazione è tutto ciò che ruota intorno al paziente e non solo quell'attività che si fa in palestra.

C.V. - Il livello culturale è cambiato. L'accesso ad internet ha aperto ai familiari la possibilità di ricerche e da loro aspettative diagnostiche e terapeutiche di ultima generazione. È legittimo informarsi e cercare il meglio per i loro cari, occorre guidarli su quanto è realmente necessario e soprattutto possibile fare, in quanto ogni situazione è un caso a sé. La riabilitazione non è fatta solo di palestra e la fisioterapia va tarata sui bisogni e le risorse della persona; Gli stimoli diversi sono molto importanti ma vanno dosati.

P.S. - Per aiutare le famiglie ogni operatore deve fare un lavoro con se stesso, perché si ha a che fare con il senso della vita, con la gravissima disabilità ed anche con la morte. Mi sono trovata a dialogare con le mamme dei nostri ragazzi e mi ha colpito una frase in particolare: "prima avevo una figlia, oggi ne ho un'altra". Per la famiglia comprendere che stai vivendo una situazione "diversa ed accettarla non è facile.

Ma le famiglie si sostengono tra loro?

C.V. - Forse alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris s. Le famiglie tendono a comparare molto tra quello

che fanno gli altri e cosa viene fatto al proprio caro.

Dico loro che i pazienti sono tutti diversi, ognuno ha la sua storia i suoi bisogni e questo viene sempre ricordato, ma non sempre recepito, probabilmente perché distratti da mille pensieri o perché non sono pronti ad accettare la nuova situazione.

P.S. - Uscire dalla rianimazione alimenta la speranza. Affidano il paziente a professionisti della riabilitazione ma se i risultati attesi non emergono c'è il momento del distacco della famiglia che è come se dicesse: Io te l'ho affidato e tu cosa me lo restituisci? .

“Il problema maggiore dei famigliari è quello di accettare una vita diversa, una nuova vita. Per questo è molto importante spiegare quello che facciamo e perché lo facciamo”

C.V. - Cerchiamo di far capire alle famiglie che il loro caro non sarà più come prima e che il risultato del danno, piccolo o grande, lo vedremo nel tempo. Se ne rendono conto ma non fino in fondo perché sperano in un miglioramento, ed è giusto sia così .

È una costante il fatto che osservino l'andamento degli altri pazienti, che ne parlino fra loro e condividano momenti di gioia e di dolore.

Sono solo frustrazioni o si rallegrano anche?

C.V. - Sono contenti quando c'è un cambiamento anche in quello

della stanza a fianco, a volte non lo dicono, ma è evidente.

P.S. - Hanno in comune anche il dolore, ci si rallegra sicuramente per i piccoli successi degli altri, ma è inevitabile la frustrazione quando il proprio caro non migliora.

C.V. - All'interno della struttura ci sono spazi comuni e l'osservazione dell'altro è inevitabile, per questo, nella formazione del familiare caregiver si cerca di mantenere il massimo della privacy.

C'è la metafora della quantità che va capita, quella del “più faccio meglio vado”. Ci sono passaggi critici. Quando il paziente scende dalla rianimazione fa pensare alla famiglia che tutto sarà in discesa e che tornerà come prima. Non è concepibile che la vita sia cambiata. Loro pensano che il corpo è una macchina allenabile, più allenamento si fa e quanta più fisioterapia riuscirà a fare meglio sarà. Nella psiche agisce la percezione della quantità e non della qualità. Ed è quello che spesso porta le famiglie contro il processo riabilitativo. Hanno bisogno di essere aiutate...

P.S. - Il problema non è quello che si fa, ma il danno che c'è. Il nodo cruciale è l'accettazione. Ci sono passata personalmente con mio nipote Carlo, ed il percorso fuori della vetrata in rianimazione l'ho fatto anch'io. So cosa si passa ma so anche che come prima non tornano. Carlo non è più quel nipote di prima, l'ho visto sulla mia pelle. Ho sempre pensato e descritto i nostri pazienti come vasi preziosi che in un attimo si frantumano. Ci vuole molta pazienza nel cercare tutti i pezzi e per rimetterli insieme ci vuole tempo, se si ha fortuna si trovano tutti ma alla fine

resta un vaso fragilissimo. Lo dico con tutti: “bene che vada non tornera come prima . Viene detto e ricordato alle famiglie, ma in quella fase non vogliono ascoltare.

E frustrante?

P.S. - E difficile avere una buona relazione, dopo mesi che il paziente e ricoverato mi accorgo che i famigliari si lamentano di cose irrilevanti. Io dico sempre ai miei operatori di lasciarsi scivolare addosso le lamentele. I famigliari hanno bisogno di sfogarsi. Magari il giorno dopo vengono a chiederti scusa. E difficile.

Dopo molto tempo capita di rivedere questi pazienti, cosa produce questo incontro?

P.S. - Frequentemente tornano

pazienti che abbiamo ricoverato anni fa. Quando arrivano in fase acuta perdono la loro mimica e non riusciamo a vederli come li conosce la famiglia. Dopo anni tornano a salutarci, loro si ricordano, noi faticiamo a riconoscerli perche cambiano molto e emerge la loro identita.

C.V. - Quando tornano a trovarci ringraziano per le cure e le attenzioni ricevute, e ripensando all'impegno profuso ci si sente gratificati. Quando vanno a casa famigliari e pazienti sono spaventatissimi, ma poi riconoscono che il lavoro svolto sulla formazione del care giver e le informazioni ricevute li hanno resi autonomi e capaci di gestire il proprio caro sicuri nell'agire e in grado di vivere sereni. Il percorso funziona, fa un po' rabbia perche non te

ne rendi conto durante il ricovero, affrontando le varie difficolta, ma te ne rendo conto dopo.

P.S. - Per certi aspetti siamo diventati una parte della loro famiglia, condividendo un momento per loro difficile e doloroso, sappiamo che si ricordano di noi.

Anche nel mondo della riabilitazione c'e ancora qualcuno che sostiene: “E un tipo di paziente piu facile da gestire perche sta a letto”. Cosa ne pensate?

C.V. - Stare a letto non e fare riabilitazione...

P.S. - Mio nonno diceva: A letto ci si sta solo per dormire e per far l'amore .

F. De N.

IL COMA È SOLO UNA STORIA SOSPESA.

Quella notte, mi ero recato in una delle due stanze della zona, a pochi chilometri di distanza. Non ho fatto. Era comestibile, per me e per i suoi amici, uscire dalla prima per andare nella seconda. Ma quella sera, dopo un breve periodo di insonnia, entrai in coma.

Finalmente il mio primo sveglia a casa, contro il fine a quel momento, era giudicato irrisolvibile. E inizio la lunga percorso verso la guarigione.

Il risveglio è il lieto fine per un nuovo inizio.

gli amici di luca
per la "CASA DEI RISVEGLI LUCA DE NIGRIS".

Una vera e propria maratona della solidarietà

A L'Aquila la VI Conferenza Nazionale del Volontariato

Protagonista L'Aquila, punto di partenza e di arrivo di un percorso di riflessione partecipato che attraverserà tutta l'Italia

Si svolgerà a L'Aquila, dal 5 al 7 ottobre la VI Conferenza Nazionale del Volontariato. L'appuntamento inviterà tutto il mondo del volontariato e i soggetti istituzionali interessati ad un momento ampio di confronto e dibattito per riflettere sul ruolo che assume oggi il volontariato e su come possa rappresentare una valida risposta per uscire dalla crisi che coinvolge il nostro Paese, dando il proprio responsabile contributo per un radicale e costruttivo cambiamento.

Per favorire una Conferenza che rispecchi le attese delle Organizzazioni di Volontariato (OdV), grandi e piccole, i promotori hanno ideato in questi mesi un percorso partecipato di incontri di approfondimento a partire dal testo preparatorio "Spunti di lavoro per il documento finale".

Si tratta di una vera e propria maratona della solidarietà, che attraverserà tutta l'Italia con lo scopo di instaurare un dibattito con tutti i volontari, le reti e le Organizzazioni di Volontariato dei territori per giungere poi a presentare un documento di sintesi condiviso durante i lavori della Conferenza.

La Conferenza è organizzata dal Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali - Direzione Generale per il Terzo settore e le Formazioni sociali - in collaborazione con l'Osservatorio Nazionale per il Volontariato e in partenariato con la Provincia de L'Aquila e il Coordinamento Nazionale dei Centri di Servizio per il Volontariato - CSVnet.

L'obiettivo è quello di instaurare un dibattito con tutti i volontari, le reti e le organizzazioni di volontariato (OdV) dei territori per giungere poi a presentare un documento di sintesi durante i lavori della Conferenza.



PER INFORMAZIONI:

Coordinamento Nazionale dei Centri di Servizio per il Volontariato - CSVnet

Segreteria operativa e tecnica
Contatti: Tel. 06 45 50 49 89;
e-mail: europa@csvnet.it

Divisione III Volontariato - DG Terzo settore e Formazioni sociali - Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali

Segreteria Tecnica Osservatorio Nazionale per il Volontariato
Contatti: e-mail conferenzavolontariato266@lavoro.gov.it
Numero verde del centro di contatto del Ministero 800196196.

AMICI DI LUCA

EDICOLA 
DI CIUTI V. & CONTE M.P.

VIDEO CASSETTE
DVD - CD MUSICALI
LIBRI - SERVIZIO FAX
PRODOTTI GOLDEN
CARTOLERIA
RILEGATURA LIBRI

Via LINCOLN 5 Tel. 051 492553 - 40139 BOLOGNA

Anna ci racconta le sue sensazioni e ci regala una bellissima poesia

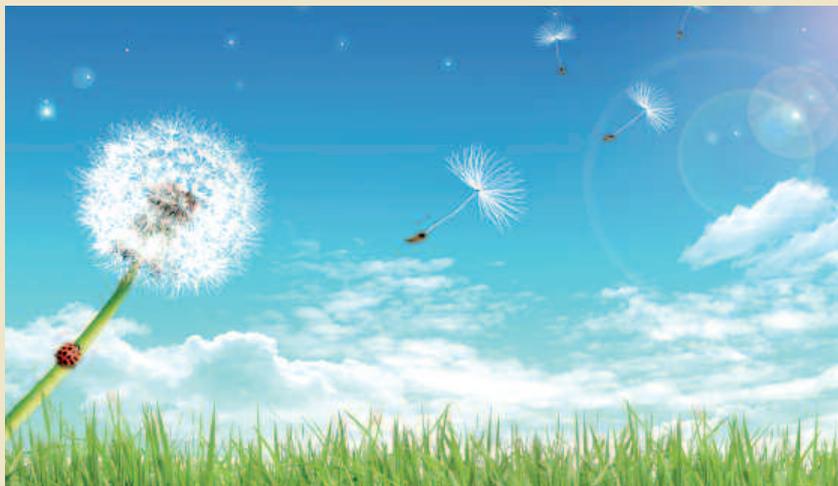
Una poesia dedicata ai nostri ospiti

Da quando Dario e nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris, abbiamo frequentato diversi incontri di famiglia con l'Educatrice Laura. Sin dal primo incontro ho potuto beneficiare della sua competenza nel proporre temi ed argomenti attinenti alla nostra presenza nel percorso a fianco di nostro figlio, della sua dolcezza nel guidarci, attraverso tecniche di comunicazione e di rilassamento, alla scoperta di sensazioni e sentimenti da afferrare, da esprimere e condividere con i parenti di altri ospiti...

Uno stimolo che lei propone, sostiene e conferma ad ogni incontro e costituito dall'espressione: "QUI E ORA"... ed è proprio dopo alcuni incontri che ho cominciato a meditare su queste due parole "qui" e "ora". Per me che sono una credente Evangelica, una figlia di Dio, e stato naturale prendere quest'invito a vivere questo tempo come se provenisse direttamente da Dio...Ho cominciato a pregare su questa cosa e lo spirito mi confermava ogni pensiero, me ne sottoponeva altri, mi arricchiva...era bellissimo, e cos ... in un pomeriggio ho cominciato a scrivere ed è venuto fuori qualcosa di quel mare di pensieri meravigliosi da cui venivo investita.

Questa poesia è dedicata in primo luogo a tutti gli ospiti della Casa dei Risvegli Luca De Nigris, ai loro parenti, all'Educatrice Laura, infaticabile e dolcissima compagna di percorso... A Maria Vaccari e Fulvio De Nigris valorosi pionieri di questa stupenda opera insieme al Dottor Roberto Piperno e al personale medico e sanitario di questa grande e importante struttura riabilitativa.

Anna Pragliola



QUI E ORA

Dietro di noi
dentro di noi
il mare di ricordi e in tempesta...
Ma siamo qui, ora...
Dove andremo Signore?
Solo tu hai parole di vita eterna...
Cosa faremo Signore?
Confideremo ancora in te
e nel tuo amore
Qui e ora
le acque si abbasseranno e vedremo
spuntare le vette dei monti
e risponderanno al sole
e guarderemo ancora in alto....
Qui e ora
sei ancora qui Signore,
non ci hai lasciato
e vogliamo ancora vivere
questo tempo che ci hai donato.
Qui e ora
una nuova opportunità
riscattando il tempo,
ricevendo con mani pure
cio che hai già provveduto.

Qui e ora
oggi e il tempo per credere
per celebrarti ancora...

qui, dove ci hai portati
troviamo il meglio per noi...
Qui e ora
vogliamo ancora ubbidire
testimoniano d'amore,
come vite trasformate
dall'eterno guaritore, Tu, Signore...
Qui e ora
tutto è ancora possibile,
niente è troppo difficile per te...
la cesta è deposta
e tu l'hai raccolta ancora...
Qui e ora
apriamo il cuore alla gioia
c'è vita abbondante in te
alla tua presenza
spereremo nel tuo nome...
Qui e ora
deponiamo in te ogni desiderio
un'infinita aurora
ci colorerà di rosa
ad ogni nuovo inizio...
Qui e ora
e il nostro posto
e il nostro giorno migliore
riceve lode, ancora,
meraviglioso e amato Signore!

L'importanza della condivisione e del coinvolgimento delle famiglie negli spazi comuni

Insieme... in festa



di
Maria Vaccari
Presidente associazione
"Gli amici di Luca"

Alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris uno degli aspetti più entusiasmanti per noi che interveniamo come volontari a fianco delle famiglie ospiti, è quello della condivisione con i

familiari di momenti conviviali e di festa. Le occasioni possono essere diverse: festività, compleanni, dimissioni...

Sempre emozionante il coinvolgimento di tutti nella preparazione e nell'allestimento, che permette di realizzare questi bei momenti di aggregazione negli spazi comuni della Casa dei Risvegli Luca De Nigris.

In particolare c'è da parte delle

famiglie grande collaborazione nella preparazione del buffet con manicaretti gustosi preparati nelle cucine dei moduli abitativi dei nostri ospiti.

Nelle foto che pubblichiamo sono rappresentati alcuni di questi momenti che si sono realizzati negli ultimi mesi: un buffet degli auguri per l'anno nuovo, il pranzo di ferragosto, il compleanno di Alessia.



Attivo un nuovo spazio di ascolto dedicato ai familiari

Progetto del dopo: i gruppi psico-educativi “Ti-Ascolto”



di
Marcella De Blasi

Psicologa Clinica
Specialista in Psicoterapia
coop perLuca



Cristina Franchini

Educatrice Professionale
coop perLuca

Dal Febbraio 2009 l'Associazione onlus “Gli Amici di Luca” offre, attraverso i **gruppi di sostegno psico-educativi di gruppo**, uno spazio di ascolto per i familiari di persone che hanno vissuto l'esperienza del coma e che sono rientrate al proprio domicilio.

Il punto di partenza è, allo stesso tempo elemento comune a tutti gli approcci di gruppo, e il riconoscimento del potere curativo della relazione con gli altri, il “ripristino dei vincoli sociali”, che vede come obiettivo iniziale il superamento della solitudine e dell'isolamento (Herman, 1992), per poi giungere nel tempo ad ulteriori obiettivi. La condivisione dei propri problemi con persone che vivono situazioni analoghe si rivela di estrema utilità e spesso è di per sé “terapeutico”, così come può dimostrarsi efficace l'interscambio emotivo ed informativo¹.

I gruppi giunti al 5° ciclo hanno visto impegnati, per 10 incontri a cadenza bimensile, 6 familiari in un percorso di condivisione delle proprie esperienze e di elaborazione

dei sentimenti legati all'accaduto e ai compiti di assistenza. Il familiare si trova spesso a gestire, a distanza di mesi o anni dall'evento, una persona diversa da quella che conosceva, con reazioni, capacità e possibilità diverse e le sue conoscenze sulle potenzialità della persona che ha subito il trauma si fanno sul campo e spesso non sono di ordine tecnico². Inoltre l'entità dei disturbi psicologici e comportamentali conseguenti all'esito di coma, rendono maggiormente gravoso il compito di cura e di accompagnamento e spesso il familiare non è in possesso delle corrette informazioni per individuare le modalità di interazione più idonee per la gestione di tali disturbi.

L'obiettivo dei gruppi è di intervenire essenzialmente su 5 variabili che pesano sul familiare: l'isolamento dovuto alla cura, la fatica fisica ed emotiva nella gestione del proprio caro, i conflitti di ruolo, le emozioni conflit-

tuali nei confronti della persona e il tempo dedicato alla cura.

Si cerca di sviluppare nei componenti del gruppo diverse strategie di coping: “tentativi che variano di continuo, sia intrapsichici che volti all'azione, per controllare gli eventi valutati come gravosi o superiori alle proprie risorse³, utilizzando, con adattamenti situazionali sia il coping centrato sul problema (acquisizione di strategie utili al controllo diretto e modifica del problema) sia quello centrato sull'emozione (diretto a controllare e modificare l'emozione). Si è osservato che, facilitare lo scambio di esperienze tra i partecipanti, consente l'individuazione comune di nuove strategie per affrontare situazioni complesse, vissute con un forte carico emotivo, consentendo la legittimazione di decisioni realistiche e dimensionate alle risorse personali.

Attraverso l'interazione grupppale la persona *dilata la percezione di se e acquisisce maggiori stru-*

CALENDARIO INCONTRI GRUPPI “TI-ASCOLTO” 6° ciclo – Settembre-Dicembre 2012

SETTEMBRE	OTTOBRE	NOVEMBRE	DICEMBRE	DA CONCORDARE
Mercoledì 12	Mercoledì 10	Mercoledì 7	Mercoledì 5	Colloquio individuale di restituzione con le operatrici
Mercoledì 26	Mercoledì 24	Mercoledì 2	Mercoledì 19	

CONDUZIONE

I gruppi sono condotti da una Psicologa/Psicoterapeuta e da un'Educatrice Professionale. Sarà presente un'Educatrice Sociale come osservatrice.

SEDE E ORARI

Gli incontri si terranno presso la “Casa dei Risvegli Luca De Nigris” dalle h 17,30 alle h 19,30.

PER MAGGIORI INFORMAZIONI:

Cristina Franchini 051-6225858 / 333-7306254

menti cognitivi. La padronanza cognitiva costituisce insieme ad altri elementi come l'esperienza affettiva e la capacità di controllare azioni e risposte, uno dei fattori determinati del cambiamento terapeutico⁴. Ciò che è inizialmente ignoto a se diventa, attraverso il confronto e il rimando degli altri, progressivamente noto, mentre ciò che è noto a se ma nascosto agli altri tende a ridursi per effetto del clima di fiducia che viene man mano a crearsi⁵.

Abbiamo chiesto ad un familiare, che ha partecipato all'ultimo ciclo di incontri, di raccontarci la sua esperienza all'interno del gruppo, con la speranza che possa essere per il familiare che legge e che si trova in difficoltà uno stimolo a contattarci per avere informazioni sull'attività e iniziare con noi un nuovo percorso di vita.

L'ESPERIENZA DEL GRUPPO "TI ASCOLTO", UN FAMILIARE DEL "PROGETTO DEL DOPO" RACCONTA...

Ho iniziato quest'anno a partecipare agli incontri del gruppo organizzato presso la Casa dei



Risvegli Luca De Nigris per i familiari di persone con esiti di coma e già rientrati al domicilio. In quest'ultimo ciclo il gruppo era composto da sei familiari, quattro mogli e due padri: persone molto diverse l'una dall'altra per età, storia, personalità ma con il comune desiderio di fare un pezzo di strada insieme. È stato uno "spazio di respiro" dove mi sono sentita capita nelle peculiarità di un quotidiano che spesso è difficile anche solo spiegare, interpretare. Grazie all'aiuto dei miei "compagni di viaggio" ho potuto riflettere su alcune dinamiche che vivevo e capirle meglio, nel tentativo di definire dei confini: il confine tra gli esiti del trauma e le caratteristiche della personalità, tra la stanchezza e l'insofferenza, tra ciò che la memoria ricorda e quello che cancella, tra ciò che il corpo può o non può più fare senza comportare troppa fatica, tra la volontà e il senso di responsabilità.

Marcella, psicologa, e Cristina, educatrice, ci hanno accompagnato in questo viaggio, facendo salpare la nave dal porto, ogni tanto raddrizzando la rotta, e l'equipaggio ha trovato un'unità particolare. È stato

davvero bello vedere come con schiettezza e in sincero desiderio di bene per l'altro ci siamo sostenuti a vicenda, a volte anche contrastando pensieri o atteggiamenti che erano comprensibilmente frutto di paure, timori, attese troppo protratte.

Abbiamo accolto tutto e tutti ci siamo sentiti accolti, in tutto quello che siamo: fragilità, dolori, desideri. Abbiamo potuto esprimere il nostro vissuto senza rischi di fraintendimento, sviscerando emozioni a volte molto contrastanti: arrabbiate e compassione, sensi di colpa e affetto.

Gli incontri del gruppo sono stati un luogo di riposo e condivisione per poi ripartire di nuovo, tra bonacce e tempeste. S, perché il viaggio continua ma io ora mi sento un po' meno sola e ho nella mente il sorriso incoraggiante dei miei "compagni di viaggio" e il loro sguardo che mi dice: «So come ti senti, ti capisco».

Li ringrazio di cuore e ringrazio l'associazione de "Gli amici di Luca" che anche per noi familiari è un faro in un mare che a volte sembra davvero molto buio.

Margherita

¹ Saviola D., Chinosi E., De Tanti A. *Terapia di gruppo per familiari di pazienti in stato vegetativo o di minima responsività dopo grave cerebrolesione acquisita (GCA): verso un gruppo di autoaiuto*. In: Europa Medicophisica, 2008: Vol 44 – Suppl.1 to No.3.

² Lovato G. *Sostegni psicologici ai TCE e ai loro familiari attraverso gruppi di mutuo aiuto*. In: Caldana L., Zappala G. *Traumi cranici: una nuova sfida per gli anni 2000*. Roma: Marrapese, 1996: 427-32.

³ Lazarus R.S. e Folkman S., *Stress, appraisal and coping*, Springer, New York, 1984

⁴ Karas T.B., *The Specificity Versus Non Specificity Dilemma: Toward Identifying Therapeutic Change Agents*, in "American Journal of Psychiatry", n 142, 1986.

⁵ Castiglioni M. *L'auto aiuto: avvisi ai naviganti*. In: Mara Tognetti Bordogna, *Promuovere i gruppi self-help*, Franco Angeli, 2005.

Alla scoperta della tecnica dell'affresco con un maestro d'eccezione

Una palestra artistica per ospiti e famiglie



di
William Lambertini
Docente Accademia di Belle Arti
Bologna

Sono stato coinvolto in questa esperienza non solo come persona che ha avuto un esito di coma, ma anche e soprattutto come esperto di tecniche artistiche, considerando la mia trentennale esperienza nel restauro di dipinti murali e la quindicennale esperienza come insegnante di restauro presso l'Accademia di Belle Arti di Bologna.

Insieme a Marcella De Blasi, Cristina Franchini, e Antonella Vigilante abbiamo realizzato un vero e proprio laboratorio artistico nei locali messi a disposizione dalla

Casa dei Risvegli Luca De Nigris e grazie al sostegno, non solo morale, dell'associazione de "Gli amici di Luca".

In pratica si trattava di avvicinare sperimentandola, i pazienti ed eventuali accompagnatori, alla tecnica dell'affresco; la parola stessa *affresco* significa appunto **a-fresco** cioè pittura eseguita su intonaco ancor fresco. Il segreto di questa tecnica cinquecentesca sta tutto lì.

Apporre un intonaco a base di grassello di calce e sabbia fine su un supporto, nel nostro caso una mattonella in laterizio di cm 30x30. Come bravi muratori abbiamo prima impastato la sabbia col grassello di calce, poi applicato l'impasto sul retro di ogni mattonella.

A questo punto con dei pigmenti in polvere mescolati in acqua, abbiamo preparato i colori per la pittura. Si noti bene che il colore ottenuto con questa mescolanza e si un colore a tutti gli effetti, ma senza alcun legante. Vale a dire che si può applicare a pennello, ma non ha al suo interno alcun legante, cioè qualcosa che ne garantisca la tenuta una volta asciutto, ed ecco la magia dell'affresco!

Il pigmento non avrebbe alcuna tenuta su un supporto qualsiasi, ma non quando è apposto su un intonaco a calce fresco, cioè intonaco ben steso ma non asciutto, per un processo detto di carbonatazione, durante l'essiccazione dell'intonaco, il colore che vi è apposto sopra viene inglobato dal

"PROGETTO DEL DOPO"

IL LABORATORIO COME VALORE RIABILITATIVO AGGIUNTO

Le esperienze laboratoriali sono attività educative che permettono l'integrazione tra i partecipanti, ospiti e dimessi dalla "Casa dei Risvegli Luca De Nigris", creando le condizioni dell'incontro e del dialogo.

Attraverso la mediazione dell'arte e della creatività si permette alla persona di sviluppare le proprie potenzialità in direzione dell'autonomia.

Recentemente è stato proposto come progetto pilota un nuovo laboratorio sulla "**Tecnica dell'affresco**" condotto dal restauratore **William Lambertini**, ex docente all'accademia di Belle Arti, che ha avuto un esito di coma e che ha messo a disposizione la sua conoscenza ed esperienza per due appuntamenti organizzati dall'associazione onlus "Gli amici di Luca" all'interno della "Casa dei Risvegli Luca De Nigris".

La cura e l'attenzione dimostrata da William durante la

conduzione dell'attività di gruppo, ha confermato l'idea di partenza circa il "**valore riabilitativo aggiunto**" di un laboratorio gestito da una persona che ha vissuto direttamente l'esperienza del coma e il successivo periodo riabilitativo fino al rientro al proprio domicilio. L'obiettivo futuro è di attivare dei veri e propri percorsi laboratoriali sulle tracce di quello svolto, grazie ai quali il gruppo, potrebbe incontrarsi periodicamente per svolgere attività creative e artistiche, e allo stesso tempo potrebbe restituire un'immagine di sé positiva al conduttore del gruppo, che con grande impegno e responsabilità, trasmetterebbe parte delle proprie conoscenze ai partecipanti.

per il Progetto del Dopo: **Marcella De Blasi, Cristina Franchini, Antonella Vigilante**

carbonato di calcio che si forma nella superficie dell'intonaco a contatto con l'ossigeno dell'aria. Semplificando, nella reticella che si trova nell'uscita dell'acqua dei nostri rubinetti di casa, si forma il carbonato di calcio quando l'acqua viene a contatto con l'ossigeno. Bene nell'affresco succede la stessa cosa, ed è questo che gli ospiti della Casa dei Risvegli Luca De Nigris hanno provato durante i due incontri, del 23 giugno e 7 luglio. Durante gli incontri ognuno ha portato un soggetto a scelta, chi una stella, chi una luna, chi una casa ecc. E dove i partecipanti non erano in grado di scegliere od agire, i parenti che li accompagnavano hanno agito in sinergia con loro e a volte per loro. Anche questo è terapia: si è coinvolti entrambi nell'ottenimento del medesimo scopo, in questo caso l'affresco. Qualunque fosse il risultato arti-



stico del lavoro, il risultato c'è stato. Il vero scopo dell'esperienza fatta, era la collaborazione tra tutti: pazienti, parenti, amici, volontari, insegnanti (pazienti) e coordinatori. Tutti abbiamo collaborato e ci siamo aiutati l'un l'altro come ognuno ha potuto. Infine ho detto a tutti gli intervenuti di aspettare una quindicina di ore, quindi fare la prova della resistenza all'acqua dell'affresco, che se dipinto coi medesimi pigmenti su un qualsiasi supporto, se ne andrebbe con un colpo di spugna. Mentre ora dovrebbe reggere l'acqua e anche un colpo di spugna. Mi hanno assicurato che il giorno dopo l'avrebbero fatto.....e siccome nessuno mi ha ancora chiamato per dirmi che la sua opera se ne era andata sotto la spugna, devo considerare l'esperienza dell'esecuzione dell'affresco riuscita! Evviva.

Oltre la volontà, l'entusiasmo e il sentimento, verso la relazione di aiuto e la partecipazione strutturata al contesto

I volontari: agire e condividere



di
Laura Trevisani
Educatrice e Pedagogista Clinica
Cooperativa perLuca

“

Esistiamo in relazione, viviamo in relazione... Questo è il tempo per uno sguardo appassionato che sappia costruire legami capaci di veicolare tradizione, memoria, cura e appartenenza.

(Maioli Sanese)

”

I volontari dell'associazione Gli amici di Luca sono chiamati nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris ad avvicinare situazioni molto delicate ed impegnative. Per tale motivo devono essere formati, ossia preparati ad affrontare il difficilissimo stato di crisi creato dal coma, attraverso la conoscenza di informazioni mediche, psicologiche, ma anche relazionali ed

educative che consentano loro di affiancare i familiari in una situazione non invadente e rigida, ma attenta e sensibile alla realtà di ogni individuo. Il loro operato può facilitare la costituzione di un progetto educativo integrato dove la competenza specialistica del team medico-riabilitativo si connette con la conoscenza del mondo socio-affettivo della persona colpita. Devono essere formati per poter dare un aiuto che sia efficace senza scivolare nel pietismo, o perdersi nella compassione: l'essere un volontario competente e davvero utile, va ben al di là del "buon cuore" e del "buon senso". Un rischio tangibile è quello di dimenticare che chi si ha davanti è una persona con diritti, sogni, aspirazioni, voli e cadute e di considerarla come qualcuno con rare capacità e ben poche possibilità di riprendere in mano la sua vita. L'azione principale dei volontari e la condivisione: al centro dell'agire deve sempre essere messa la persona, considerata nella sua dignità umana, nella sua individualità e nel suo con-

testo socio-affettivo. Nello specifico, le attività rivolte al singolo ospite sono attività di stimolazione e facilitazione comunicativa che si articolano in lettura di libri o giornali; visione insieme di fotografie, personali o generiche; visione e utilizzo di oggetti che sono per lui significativi, come utili mediatori per capire quali siano di maggiore "aggancio" e quali possano diventare stimoli verso una crescente e possibile consapevolezza. C'è poi l'ascolto di musica e tanti momenti di "star bene" con l'altro, anche utilizzando il silenzio. C'è condivisione del tempo che, invece di essere "tempo perso", diventa tempo guadagnato perché si instaurano relazioni, si ricomincia a vedersi come attore della scena sociale e non come "paziente".

In questo modo i volontari collaborano al raggiungimento degli obiettivi concordati dal team riabilitativo e affiancano in modo costruttivo la famiglia e la rete amicale.

Oltre ad un percorso individuale, di scambio, c'è anche un momento di attività di gruppo. In questi casi i volontari partecipano alla riorganizzazione dei tempi della quotidianità mediante attività educative, ricreative e culturali con momenti di musica, arte, scrittura, lettura, spettacoli e cucina, con l'ulteriore scopo di creare un rapporto dialogico con gli altri ospiti e i loro familiari presenti nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris.

La presenza del volontario è non solo utile, ma, a volte, indispensabile, perché riesce a completare il percorso riabilitativo e assistenziale con un connotato umano e sociale. Nel volontario la persona con esiti di coma sente e, nel migliore dei casi, riconosce la disponibilità, il rispetto,



l'apertura mentale e sicuramente trae un notevole supporto psicologico e motivante. Inoltre, il volontario può consolidare l'incontro e l'alleanza tra equipe riabilitativa, il soggetto interessato e il familiare: conosce già il team e può facilitare la fase di accoglienza del familiare che è appena entrato in struttura, offrendo un prezioso ruolo informativo sul contesto. Può succedere che alcuni volontari abbiano ormai acquisito un'esperienza tale da poter essere utili nell'approccio neuropsicologico, rappresentando la possibilità di far "metabolizzare" al familiare quale sia l'atteggiamento più utile da mantenere con il proprio caro e nei confronti del quale è emotivamente coinvolto.

L'azione del volontario non è quindi un'azione di supplenza, ma bensì è di integrazione con le figure professionali, perché i volontari sono più forti, più capaci di fare il loro "mestiere", quando hanno accanto a sé dei professionisti. Solo con un'alleanza efficace tra servizi, famiglie e volontariato è possibile immaginare un percorso riabilitativo completo che dal coma porti a un ritorno, dove questo è possibile, ad una vita attiva, ad un lavoro e alla partecipazione nella comunità.

Il volontario per primo deve conoscere quali sono gli atteggiamenti più corretti nei confronti della persona con esiti di coma: ecco l'importanza della formazione! Formazione determinata da uno scambio di informazioni e di codici comunicativi legati alla grave lesione cerebrale acquisita, ma anche di esperienza pratica, dove si propongono attività pedagogico-cliniche volte a far prendere coscienza a ciascuno dei volontari delle proprie risorse e delle proprie potenzialità, da usare "fuori formazione" in relazione con la persona con esiti di coma. Un atelier formativo che offre possibilità creative di osservare, ricercare ed esprimersi e di stimolare il piacere della condivisione e della solidarietà. Sono utilizzate esperienze e metodologie proprie della Pedagogia Clinica per interrompere l'utilizzo solamente

del canale verbale, facendo emergere, attraverso la creatività, la complessità che abita dentro ognuno di noi, piena di potenzialità e di forza emotiva e cognitiva che va verso una partecipazione più integrale. L'obiettivo è quello di attuare un cambiamento in modo da gestire le interazioni per meglio viverci nella relazione di aiuto. Attraverso le esperienze del silenzio e del respiro si pone il volontario in attenzione di sé e, di conseguenza, in attenzione relazionale con l'altro.

“La presenza del volontario è non solo utile, ma, a volte, indispensabile, perché riesce a completare il percorso riabilitativo e assistenziale con un connotato umano e sociale”

E attraverso l'osservazione delle risposte comportamentali che affiorano le potenzialità della persona, richiedendole una cooperazione attiva, fin dove sarà possibile, in grado di ridurre le sue incapacità e aumentare la sua dignità personale. Le azioni sono tutte tese a trasformare una situazione data in una situazione



nuova, una realtà di coma in una realtà di risveglio, con la possibilità che ogni azione, in relazione continua tra passato, presente e futuro, diventi uno stimolo per il raggiungimento di traguardi utili al risveglio.

Entrare in contatto con chi ha bisogno di aiuto e fornire una risposta a quel bisogno per mezzo di ascolto e riflessione, considerando la realtà dell'altro, significa trovare nella realtà delle proprie risorse la possibilità progressiva di crescere, senza imporre dei modelli attraverso gli aiuti. Non è dividere i ruoli in "chi aiuta" e "chi è aiutato", ma è permettere a chi è aiutato di aiutare, mettere qualche cosa nella vita degli altri lasciando che qualcosa della vita degli altri entri nella nostra.

Le Attività dei Volontari nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris

L'associazione Gli amici di Luca collabora nella struttura in un'alleanza terapeutica con gli operatori sanitari nelle attività riabilitative e di affiancamento alla famiglia attraverso l'agire dei volontari. Prima di diventare operativi, i volontari partecipano ai corsi di formazione che si tengono alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris.

Puoi diventare volontario offrendo tempo e idee!

Contatta maria.vaccari@amicidiluca.it
tel. 051 6494570 - fax 051 6494865

Inizia il terzo anno del progetto scuola. Le impressioni della 3CS del Liceo Da Vinci di Casalecchio di Reno

Incontrarsi tra i banchi di scuola



di
Antonella Vigilante
Coordinatrice del Progetto Scuole
Coop perLuca

Il progetto scuole è giunto al suo secondo anno e con l'apertura dell'anno accademico 2012-2013 si accinge alla sua terza edizione. Gli incontri con le classi degli istituti di vari ordini scolastici sono stati tanti e tante sono le persone conosciute. Anche se spesso gli incontri sembrano ripetersi, vuoi per la tipologia, vuoi per le tematiche affrontate, ogni volta e sempre come se fosse la prima. L'entusiasmo da parte di chi organizza e sicuramente un ingrediente fondamentale, ma ciò che rende unico e speciale ogni appuntamento è l'incontro con l'altro.

Il primo impatto lo si ha con la classe nel suo insieme e da quel momento si intraprende un piccolo cammino insieme, che ti porta, alla fine, a conoscere tutti gli studenti come se l'incontro fosse stato singolarmente con ognuno di loro. Come dice sempre Maria Vaccari alla fine di ogni incontro:

Voi siete gli ultimi "Amici di Luca" che abbiamo incontrato, gli ultimi in ordine di tempo che si sono uniti al grande mondo dell'associazione. Queste parole riscaldano e aiutano a sciogliere il ghiaccio. Da quel momento affiorano le prime timide domande, che per la mia esperienza sono sempre risultate educate, delicate e discrete, soprattutto quando nel gruppo organizzativo ci sono i nostri ragazzi che hanno avuto



Maria Vaccari, Presidente dell'Associazione "Gli amici di Luca" durante un incontro con le scuole al teatro Dehon.

esperienza di coma.

Gli insegnanti sono quasi sempre il nostro primo contatto ed è la motivazione di molti di loro che ci permette di entrare nelle varie realtà scolastiche. Alcune classi degli istituti superiori scelgono di partecipare a tutte le proposte

offerte loro nel Progetto scuole. In questo modo il percorso viene organizzato come stage formativo ed è quello che è successo con la professoressa Teresa Bianco e la sua classe 3CS dell'Istituto Leonardo da Vinci di Casalecchio di Reno.

Per affrontare tematiche lontane da noi e riflettere sul nostro futuro

"Sono state decise le date e il luogo dello stage, che si terrà alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris. La conoscete?"

È stata fondata dai genitori di un ragazzo che è venuto a mancare dopo un periodo di coma e serve alle persone che si trovano nella loro stessa situazione ed hanno la possibilità di essere ospitati in questa struttura. Cosa ne pensate?"

Dopo queste parole della profes-

soressa Bianco, il gelo è calato all'interno della nostra classe e mille domande hanno attraversato la nostra mente. Saremmo stati in grado di affrontare un'esperienza del genere? Saremmo riusciti a rapportarci con le persone che ci avrebbero parlato e spiegato? Ne saremmo stati davvero capaci?

I giorni sono passati e siamo arrivati all'inizio di questa meravigliosa esperienza e con un po' di ansia, ma anche con molta curio-

sita. Abbiamo assistito ad un primo incontro relativo alla sicurezza sulla strada. Nell'incontro successivo, ci siamo recati al teatro Dehon, per assistere a uno spettacolo teatrale recitato dai ragazzi usciti dal coma e da alcuni operatori volontari, riguardante la storia di Luca. Infine, ci siamo recati alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris e, dopo aver guardato come era strutturata la casa, la mamma di Luca ci ha raccontato tutta la storia del figlio e il percorso organizzativo, che ha permesso di poter accogliere in modo sereno le famiglie dei ragazzi in coma. Nello stesso giorno abbiamo visitato l'aiuola sensoriale gestita da Cristian un ragazzo uscito dal coma. Questa esperienza vissuta ci ha dato la possibilità di avvicinarci a "mondi lontani da noi adolescenti, mondi non pensati, non guardati se non con occhi di chi ancora non è "cresciuto di chi non è pronto a "leggere una realtà sociale fatta solo di pensieri individuali.

Vogliamo ringraziare coloro che ci hanno accompagnato durante questo percorso, perché abbiamo potuto affrontare concretamente quelle tematiche che sono per il momento lontane da noi, ma che



I ragazzi della 3CS con Cristian Sacchetti.

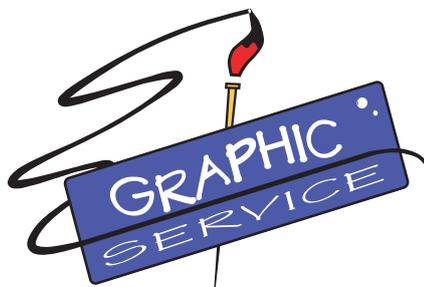
ci portano a riflettere per un nostro futuro (volontariato, medicina, accoglienza, assistenza...). Grazie per la forza che ci avete trasmesso, per la volontà che ponete nel vostro lavoro, per la calorosa accoglienza e per averci permesso di affrontare questa esperienza senza timore; per averci trasmesso che si possono superare le difficoltà e, se ci si crede, è possibile superare anche i dolori più grandi e ritornare a Vivere. P.S. La piantina di menta che Cristian ed Antonella ci hanno regala-

to e diventata la nostra mascotte e tutti i giorni la curiamo con amore.

I ragazzi della 3 CS (Liceo Leonardo Da Vinci di Casalecchio di Reno)

Giorgia, Giulia, Fabio, Elena, Federica, Giulia, Sebastiano, Samuele, Manuel, Giorgia, Elisa, Maria Sole, Yonesse, Cristina, Chiara, Carlotta, Roberto, Elisa, Alessandro, Eleonora, Michele, Deborah, Caterina, Nicole, Nicoletta, Rigela, Professoressa Bianco

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

Il Centro Sportivo Italiano incontra le scuole

Lo sport è prevenzione



di
Elena Boni
Vice Presidente Provinciale
Coord. Attività Sportiva
C.S.I. Bologna

Nel corso della mattinata di incontro con gli alunni delle scuole dedicata alla prevenzione, il Csi Centro Sportivo Italiano è stato chiamato a declinare l'argomento in ambito sportivo attraverso due momenti.

Nel primo intervento la Dott.ssa **Emanuela Castiello**, che collabora con il Comitato Provinciale Csi in campo di formazione e di assistenza agli eventi sportivi, ha condotto la platea ad approfondire l'importanza della pratica sportiva per contrastare alcune patologie debilitanti come obesità, depressione, osteoporosi, ipertensione, diabete, ecc., ma anche per ottenere una qualità di vita migliore dal punto di vista psico-fisico, grazie agli effetti positivi dell'attività motoria su diversi apparati, come quello muscolo-scheletrico, osteo-articolare, cardio-circolatorio, respiratorio, ecc. Addentrando poi



Mirco Di Torà e Paolo Facchinelli spiegano le varie attività del CSI al teatro Dehon di Bologna.



Nelle foto sopra e in alto, attività sportive con gli allenatori del CSI alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris.

nell'attuazione della pratica sportiva, la dott.ssa ha fornito agli studenti alcuni consigli utili in caso di traumi sui campi di gioco.

Nel secondo intervento hanno portato la loro testimonianza due atleti, campioni di Nuoto della società sportiva **Azzurra'91CSI, Mirco Di Tora e Paolo Facchinelli** che hanno parlato della loro esperienza iniziata dallo sport di base nei corsi di nuoto e giunta oggi ad altissimi livelli. Per citare alcuni riconoscimenti: entrambi hanno diversi record italiani assoluti, Mirco e alla sua seconda Olimpiade e Paolo fra gli altri ha un titolo Europeo.

I ragazzi, entrambi poco più che venticinquenni, hanno molto colpito i loro quasi coetanei raccontando di come lo sport praticato con dedizione e costanza li abbia portati a importanti successi, ma anche di come sia stato fondamentale far parte di una squadra, sentirsi accolti

e sostenuti da un gruppo, guidati da un allenatore che detta delle regole anche "scomode" al quale si deve rispetto, per poter condividere insieme i momenti di gioia e essere uniti nei momenti di difficoltà.

I valori dello sport la sua capacità di educare alla vita, di aiutare ad affrontare le difficoltà

che ognuno di noi incontra nel proprio cammino, il ruolo degli allenatori, dei dirigenti, la possibilità di portare un messaggio di speranza e di forza in contesti come quello organizzato dagli amici della Casa dei Risvegli Luca De Nigris, sono le prerogative del Centro Sportivo Italiano che si occupa di promuovere lo sport per dare alle famiglie un'opportunità di benessere, di socializ-



Il lancio dei palloncini alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris.

zazione e aggregazione e molto altro. La miglior definizione la diede Giovanni Paolo II nel 2004 in occasione del 60° anno di fondazione della nostra Associazione: "Con questo fine il Csi è nato nel 1944: proporre ai giovani la pratica sportiva (...) come ideale di vita coraggioso, positivo, ottimista, come mezzo di rinnovamento integrale della persona e della società (...)" .

CSI, educare attraverso lo sport

Il **CSI Centro Sportivo Italiano - Comitato Provinciale di Bologna** svolge la propria opera sul territorio dal 1946 ed ha raggiunto livelli di eccellenza, contando oggi 500 società sportive per un totale di 25.000 atleti tesserati. A fianco della crescita progressiva ed inarrestabile registrata in particolare negli ultimi anni, restano però quei valori di ispirazione cristiana che da sempre ne costituiscono le fondamenta, e si riassumono nell'educazione attraverso lo sport, fornendo alle famiglie un supporto costante, in particolare per seguire giovani e giovanissimi. Il panorama di discipline sportive offerto dal CSI Bologna è quanto mai ricco, e spazia sia al maschile che al femminile dagli sport di squadra (calcio, calcio a 5, calcio a 7, pallacanestro, pallavolo) alle discipline individuali (arti marziali, atletica, ginnastica, nuoto, tennis tavolo), e si è arricchito inoltre di altre discipline quali pattinaggio, cicloecoescursionismo, e non ultimo il dodgeball, pronto a debuttare. Ma non basta ancora. Oltre al fatto che l'offerta si rivolge a sportivi di ogni età, fin dai piccolissimi, negli ultimi anni il **CSI Bologna** ha dedicato un'attenzione sempre maggiore alla ginnastica dolce per la terza età, nonché al progetto-scuola e a quello denominato diversamente-sport, che permette a ragazzi diversamente abili di superare barriere, limiti e paure, imparando a fare sport e soprattutto a relazionarsi coi propri compagni, in quello che diventa un mutuo, fon-

damentale scambio. Così come all'attività dei centri estivi, inserita nell'ambito dell'Estate Ragazzi, che svolge un ruolo fondamentale coprendo uno dei maggiori momenti di bisogno di attenzione da parte dei giovani e giovanissimi. Basterebbe tutto ciò per far capire come il **CSI Bologna** non si limiti all'organizzazione delle attività sportive, quanto invece punti a sviluppare sempre più in parallelo il piano della crescita, e ciò è possibile soltanto attraverso la formazione. Ecco dunque che un'attenzione fondamentale è data proprio ai corsi di formazione dedicati sia al proprio interno per formare i propri dirigenti, sia agli addetti ai lavori quali arbitri e giudici di campo, sia infine alle società sportive ed ai tesserati, perché è fondamentale che tanto i dirigenti quanto gli atleti stessi ricevano gli strumenti corretti per svolgere al meglio la propria attività, coinvolgendoli in quello che, dall'educazione allo sport, diventa un percorso di condivisione. Quello stesso fine che viene perseguito nell'organizzazione di eventi, nei quali proprio il significato costituisce sempre una componente imprescindibile.

Tutto questo rende il Centro Sportivo Italiano qualcosa di unico, andando a porsi quale strumento di congiunzione tra famiglia, scuola e società. Attraverso lo sport e basandosi sui valori cristiani. La base dell'educazione, la base della vita.

Grazie ad essa è possibile acquisire nuove ed importanti informazioni sul funzionamento del cervello

Stimolazione magnetica transcranica



di
Emanuela Casanova
Medico fisiatra
Casa dei Risvegli Luca De Nigris

La Stimolazione Magnetica Transcranica (TMS) è un metodo non invasivo per modulare l'eccitabilità della corteccia cerebrale. La tecnica nasce nel 1985 da un gruppo di ricerca di Sheffield, che, messo a punto lo strumento, ha avviato le prime ricerche stimolando aree cerebrali senza provocare dolore. Dal 1985 ad oggi la tecnologia è rimasta sostanzialmente invariata, anche se si stanno individuando nuove tecniche di utilizzo dello strumento e nuove applicazioni pratiche.

La stimolazione cerebrale attraverso la TMS viene effettuata dall'esterno, non è necessario preparare in maniera particolare il soggetto che deve essere sottoposto alla stimolazione. Si può ripetere l'applicazione facilmente, gli effetti procurati dalla tecnica sulla corteccia cerebrale sono reversibili ed, infine, è indolore. Per questi motivi è unanimemente considerata sicura e non invasiva.

La stimolazione magnetica transcranica è un'apparecchiatura costituita da un generatore di corrente che produce scariche da una sonda (coil) stimolante posta a diretto contatto con il cranio del paziente. La TMS funziona secondo il principio dell'Induzione elettromagnetica. Se vi è un passaggio di corrente entro una bobina metallica (coil), si genera un campo elettromagnetico perpendicolare al flusso di corrente presente nella bobina.

Posizionando un secondo conduttore (scalpo) entro il campo magnetico, viene indotta corrente in questo secondo mezzo. Si determina, pertanto, una corrente indotta, in grado di produrre dei potenziali di azione in neuroni eccitabili della corteccia.

È importante notare come gli effetti della tecnica non dipendano direttamente dal campo magnetico, bensì dal campo elettrico indotto, il quale provoca la depolarizzazione neuronale.

Per quanto riguarda il coil, questo può avere forme e dimensioni differenti, anche se attualmente viene maggiormente impiegato il coil con la forma a "8" e "circolare", che genera un campo elettrico più focalizzato, fornendo un maggiore controllo dell'estensione spaziale dell'eccitazione cerebrale. Esiste inoltre il coil a doppio cono, che determina una stimolazione corticale più profonda.

Lo stimolatore è poi collegato ad una macchina che permette di controllare l'intensità ed il numero di impulsi inviati. Il limite dell'attuale tecnologia è la capacità di indurre un'area di depolarizzazione della profondità di solitamente 1.5 - 2 cm sotto la superficie dello scalpo, anche se è in grado di influenzare anche cellule più distanti con un meccanismo transsinaptico.

I metodi di stimolazione sono sostanzialmente due: il metodo a "singolo impulso" (Single Pulse TMS) dove l'impulso consiste in una singola scarica (intervallo tra impulsi >3 secondi) conferita al soggetto ed i "treni di impulsi" (Repetitive TMS) dove l'impulso consiste in un certo numero di scariche in un periodo di tempo pre-

stabilito; quest'ultima è la tecnica che viene presa in considerazione in questo ambito.

La Stimolazione Magnetica Transcranica (TMS) è inoltre una tecnica che permette di esaminare le strutture cerebrali corticali ed il loro funzionamento, soprattutto per capire se una data area cerebrale è cruciale nell'esecuzione di un determinato compito cognitivo. Grazie ad essa, è possibile acquisire nuove ed importanti informazioni sul funzionamento del cervello, ed in particolare su alcuni aspetti del linguaggio, della visione, dell'attenzione, dell'elaborazione numerica, della memoria e delle emozioni.

La TMS ripetitiva (rTMS) sembra inoltre essere in grado di modificare l'attività cerebrale anche dopo la durata della stessa applicazione. In altre parole, sembra possibile fare in modo che una data area cerebrale si attivi o venga inibita per un periodo di tempo più o meno prolungato, o addirittura di settimane nel caso in cui la rTMS sia applicata in sedute giornaliere per più giorni. La TMS viene pertanto impiegata in campo diagnostico, terapeutico e di ricerca.

L'unica controindicazione assoluta all'utilizzo di questa tecnica è la presenza di dispositivi metallici intracranici a diretto contatto con il coil (es. impianti cocleari, derivazioni ventricolari) o dispositivi che possono essere influenzati dai campi magnetici (es. defibrillatori o pace-maker). Gli effetti fastidiosi più frequenti, anche se temporanei, sono soprattutto cefalea e arrossamenti cutanei. Quello più raro e importante, legato all'intensità e frequenza di stimolazione, è la pos-



sibile insorgenza di crisi epilettiche. Il potenziale terapeutico delle tecniche di stimolazione cerebrale nella neuroriabilitazione cognitiva è stato riconosciuto nella malattia di Alzheimer: i dati pubblicati mostrano gli effetti positivi della stimolazione cerebrale soprattutto sul linguaggio, mentre sono in fase iniziale studi sulla memoria.

Vengono trattati anche molti tipi di deficit motori e cognitivi conseguenti a lesioni cerebrali da varia causa, promuovendo significativi miglioramenti nelle prestazioni dei pazienti. Di particolare interesse per noi, dalla letteratura risulta che anche il recupero di coscienza in alcuni pazienti in Stato di Minima Coscienza potrebbe essere facilitato dalla rTMS. Su questo aspetto è in corso uno studio multicentrico italiano al quale collabora anche la Casa dei Risvegli Luca De Nigris. Attualmente, nella struttura dell'Azienda Usl di Bologna lo strumento per la rTMS viene utilizzato a scopo terapeutico e di ricerca.

Il nostro laboratorio, grazie alla generosa sottoscrizione promossa dalla Associazione "Gli Amici di Luca", e equipaggiato dalla fine del 2011 con uno stimolatore magnetico transcran-

nico (Magstim Rapid) e un neuronavigatore, un sistema capace di localizzare e posizionare, in modo preciso, la stimolazione sopra una specifica area cerebrale.

Fino ad ora sono stati trattati ancora relativamente pochi casi con cicli ripetuti, con l'obiettivo di ridurre l'ipertonìa muscolare spastica e le distonie agli arti superiori. Abbiamo riscontrato solo minimi effetti collaterali temporanei (cefalea) che non hanno compromesso la terapia.

Grazie a questa procedura terapeutica si è comunque potuto osservare una sensibile riduzione dell'ipertonìa muscolare, ma è anche stato osservato un certo miglioramento della funzionalità complessiva degli arti superiori e un modico ma generale aumento del livello di interazione nei comportamenti nell'ambiente.

Lo Stimolatore Magnetico Transcranico è stato donato dall'Associazione Gli Amici di Luca all'Azienda USL di Bologna per le attività di ricerca nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris

I primi risultati sono dunque davvero incoraggianti e ci ripromettiamo di continuare regolarmente ad informare i lettori di questo magazine sulle prossime tappe ed esperienze di questo lavoro.

Bibliografia

- Miniussi C, Cappa SF, Cohen LG, Floel A, Fregni F, Nitsche MA, Oliveri M, Pascual-Leone A, Paulus W, Priori A, Walsh V. (TMS/DCS+ cognitive rehabilitation) *Brain Stimul.* 2008;1(4):326-36.
- Fertonani A, Rosini S, Cotelli M, Rossini PM, Miniussi C. *Behav Brain Res.* 2010;208(2):311-8.
- Hummel F, Celnik P, Giroux P, Floel A, Wu WH, Gerloff C, Cohen LG. (chronic stroke) *Brain.* 2005;128(Pt 3):490-9.
- Marshall L, Molle M, Hallschmid M, Born J. (improvement of declarative memory) *J Neurosci.* 2004;24(44):9985-92.
- Reis J, Robertson E, Krakauer JW, Rothwell J, Marshall L, Gerloff C, Wassermann E, Pascual-Leone A, Hummel F, Celnik PA, Classen J, Floel A, Ziemann U, Paulus W, Siebner HR, Born J, Cohen LG. (tDCS/TMS enhance motor learning and memory formation) *Brain Stimulat.* 2008;1(4):363-369.
- Fregni F, Pascual-Leone A. (therapeutic potential of TMS/DCS) *Nat Clin Pract Neurol.* 2007;3(7):383-93.
- Poreisz C, Boros K, Antal A, Paulus W. Safety aspects of transcranial direct current stimulation concerning healthy subjects and patients. *Brain Res Bull.* 2007;72(4-6):208-14.
- Thut G, Miniussi C. New insights into rhythmic brain activity from TMS-EEG studies. *Trends in Cogn Sci.* 2009;13(4):182-9.

Contengono alimenti nutrizionali utili a ridurre i livelli di trigliceridi e colesterolo

Noci e frutta a guscio: non solo calorie



di

Silvana Hrelia

Dipartimento di Biochimica
"G. Moruzzi" - Alma Mater Studiorum
Università di Bologna



La frutta a guscio, detta anche frutta secca o frutta oleosa, è caratterizzata da un alto livello di grassi che ne fanno un alimento decisamente ipercalorico che è stato per molto tempo demonizzato. Il suo consumo si concentra principalmente nel periodo Natalizio, quando, notoriamente, si è più portati ad indulgere nell'alimentazione. Ogni 100 g di parte edibile di noce, per esempio, apportano 660 Kcal, 625 le nocciole, 642 il pistacchio, 542 le mandorle, 569 i pinoli. Su 100 g di noci ben 57 g sono rappresentati da lipidi, che rendono tale alimento particolarmente calorico. Ma occorre spostare l'attenzione dalla quantità alla qualità dei lipidi. In termini nutrizionali, le noci sono particolarmente conosciute per l'elevato contenuto in grassi insaturi. Esaminando

il profilo dell'alimento (vedi tabella), notiamo infatti come i grassi saturi rappresentino meno del 5% del patrimonio lipidico totale; ottimo, invece, il contenuto in grassi monoinsaturi e grassi poliinsaturi della serie omega-sei, mentre discrete risultano le percentuali di omega-tre: nutrienti abbastanza rari nei comuni alimenti, ad eccezione del pesce e di alcuni oli vegetali (di canapa, di semi di lino e di canola).

In vari studi, l'ottimale sinergia tra i grassi poliinsaturi si è dimostrata utile nel ridurre i livelli di trigliceridi e colesterolo LDL, senza incidere significativamente sui livelli di HDL o addirittura aumentandoli leggermente. Quest'ultimo effetto è supportato anche dal buon contenuto in acidi grassi monoinsaturi ed in particolare di acido oleico, lo stesso che porta molti nutrizionisti a consigliare l'olio di oliva in sostituzione dei normali oli di semi.

Un altro prezioso nutriente che abbonda nelle noci è l'aminoacido arginina, precursore dell'ossido nitrico, un potente vasodilatatore che contribuisce alla salute delle arterie mantenendole flessibili e prevenendo la formazione di placche. Anche la vitamina E, contenuta nelle noci in ottime quantità, potrebbe contribuire – in sinergia con arginina e grassi omega-3 – a contrastare la formazione delle placche aterosclerotiche,



Valori nutrizionali delle noci (100 g)

Energia	612 KCal
Carboidrati	12.05 g
Proteine	24.9 g
Lipidi totali	56.98
Grassi saturi, totali	1.306 g
Grassi monoinsaturi, tot.	10.425 g
Grassi poliinsaturi, tot.	42.741 g
di cui omega-sei	33.727 g
di cui omega-tre	8.718 g
Colesterolo	0 mg
Vitamina E	3.85 mg

grazie alle note proprietà antiossidanti.

La vitamina E si denatura con i processi di tostatura, per cui sarebbe meglio consumare noci, nocciole ecc. non tostate.

La frutta a guscio è ricchissima di sali minerali come potassio, rame, fosforo, ferro e calcio. A maggior pregio della frutta secca a guscio bisogna dire che, oltre ad avere il guscio che naturalmente la protegge, di solito arriva da aree agricole dove non ci sono produzioni di tipo intensivo e dove quindi è basso l'uso di pesticidi e di fitofarmaci.

Uno studio molto recente ha evidenziato una relazione tra il consumo di grassi essenziali (poliinsaturi e insaturi) e le prestazioni mentali dei bambini, in particolare per quel che riguarda la capacità di apprendimen-

to, la soglia di attenzione e la resa scolastica. I grassi essenziali (linoleico e alfa linolenico) sono sostanze che il nostro organismo non è in grado di sintetizzare e che devono per questo essere introdotti con l'alimentazione. Anch'essi vengono distrutti dal calore, un buon motivo in più per non mangiare la frutta tostata.

Infine, sempre nell'ottica di una riduzione dei livelli di colesterolo, potrebbe risultare assai importante il ruolo degli steroli vegetali (o fitosteroli) e delle fibre, dato che entrambi contribuiscono a ridurre l'assorbimento intestinale dei lipidi alimentari. Le noci e la frutta secca non tostata sono una preziosa fonte di fibre, prive di colesterolo e ricche di steroli vegetali. Gli steroli vegetali sono un gruppo di componenti chimici con struttura simile a quella del colesterolo ma con funzioni nettamente diverse. La loro assunzione, infatti contribuisce alla riduzione dell'assorbimento intestinale del colesterolo oltre ad inibire molti processi infiammatori. I principali sono il beta-sitosterolo, il campesterolo e lo stigmasterolo. Le noci contengono circa 180 mg di fitosteroli/100g di parte edibile. È interessante notare come esistano in commercio alimenti funzionali arricchiti di fitosteroli, soprattutto lattici fermentati, con contenuti che variano da 1.6g a 2 g/100 g. Queste dosi, infatti, assunte giornalmente si sono dimostrate in grado di diminuire significativamente i livelli di colesterolo-LDL e della colesterolemia totale. Ma anche semplicemente seguendo una dieta ricca di frutta e verdura siamo in grado di controllare la nostra colesterolemia, soprattutto se nel nostro regime alimentare quoti-



diano comprendiamo anche la frutta secca. La frutta secca contiene anche un discreto quantitativo di molecole polifenoliche, soprattutto flavonoidi e proantocianidine, di cui è nota l'attività chemiopreventiva, la capacità di mantenere la funzionalità vascolare e di inibire l'aggregazione delle piastrine. Interessante è anche l'associazione inversa tra consumo di frutta secca e diminuzione dei valori dei principali biomarcatori ematici di infiammazione, dimostrata in numerosi studi osservazionali e trials clinici.

Inoltre, un consumo ottimale di questi alimenti è stato correlato ad una diminuzione del rischio di deficit cognitivi associati all'invecchiamento. Responsabili di questo effetto, oltre ai preziosi antiossidanti quali la vitamina E ed i polifenoli, sono proprio gli acidi grassi poliinsaturi pre-

“La frutta a guscio è ricchissima di sali minerali come potassio, rame, fosforo, ferro e calcio”

senti nelle noci, nocciole, mandorle ecc.. Queste molecole sono componenti critici della struttura delle membrane neuronali, mantenendone la corretta fluidità, essenziale per una ottimale azione dei neurotrasmettitori. Gli acidi grassi poliinsaturi sono anche precursori di importanti “molecole segnale” che concorrono alla protezione neuronale e la cui carenza è causa di ipofunzionalità. In studi effettuati su campioni post-mortem di cervelli di soggetti anziani si è osservato un deficit importante di acidi grassi poliinsaturi a livello dell'ippocampo e della corteccia, tutte aree coinvolte nelle funzioni cognitive e motorie. In uno studio effettuato sui ratti, si è osservato inoltre come la somministrazione agli animali anziani di una



dieta arricchita con frutta secca sia stata in grado di ridurre l'attività della microglia, coinvolta nei processi di neuroinfiammazione.

Anche se molti meccanismi alla base degli effetti neuroprotettivi della frutta secca devono essere ancora delucidati, è ormai chiaro che coinvolgono una diminuzione dello stress ossidativo/infiammatorio, svolgendo anche un effetto “ormetico” cioè protettivo nei confronti di questi processi che sono alla base dell'invecchiamento cerebrale.

Concludendo, quanta frutta secca è consentito o suggerito di consumare per ottenere questi benefici? Occorre ovviamente tenere in considerazione l'elevato potere calorico e non abusare nel consumo, ma questo è un concetto valido per tutte le tipologie di alimenti. Le linee guida nutrizionali suggeriscono il consumo di circa 20 g di parte edibile di frutta secca al giorno. Considerando che, per esempio, nella noce la parte edibile corrisponde a poco più del 50% del peso totale, 20 g di parte edibile di noci corrispondono a circa 40 g di frutta col guscio, pari a 4-5 noci di media pezzatura. Pertanto, senza naturalmente eccedere, questi prodotti dovrebbero essere inclusi nella nostra dieta, e consumati regolarmente, sotto forma di spuntino, al posto degli snacks ad alto contenuto di zuccheri e grassi saturi, senza limitarne il consumo quasi unicamente al periodo invernale e alle feste natalizie, come invece detta la tradizione.

Una antica disciplina cinese che può offrire benefici in alternativa alla tradizionale attività fisica aerobica

Il Tai-Chi, una possibile risorsa per la riabilitazione negli esiti di grave cerebrolesione acquisita



di
Silvia Faenza
Fisioterapista
Casa dei Risvegli Luca De Nigris

La cerebrolesione è una importante causa di disabilità in Europa, con importanti esiti fisici, cognitivi e psicologici. Disturbi del comportamento e della sfera emotiva in seguito a trauma cranico (TCE) possono avere un impatto sull'umore e sull'autostima con conseguente effetto anche sull'impegno e la partecipazione nei contesti sociali.

Molti studi pubblicati su riviste specializzate riguardano proposte di esercizi fisici in persone con esiti di lesione cerebrale, partendo dalla constatazione di una condizione cronica di impoverimento della attività motoria. Una recente revisione ⁽¹⁾ curata dalla Cochrane Collaboration ha selezionato alcuni di questi studi per la buona qualità scientifica: nell'insieme queste ricerche mostrano che il training della attività cardiorespiratoria in persone con esiti di cerebro lesione e in generale sicuro e ben accettato, ma le informazioni sono ancora poche per trarre delle conclusioni definitive sull'effetto.

Fra le molte proposte di esercitazione motoria, il Tai Chi Chuan (Tai Chi) sta guadagnando popolarità nel mondo occidentale. È diventato sempre più noto per i benefici sulla salute, con miglioramento delle funzioni cardiovascolari e respiratorie, dell'equilibrio, della coordinazione, delle abilità

motorie in generale e con riduzione delle cadute e del dolore. Inoltre si è visto avere effetti positivi sullo stress, la rabbia, la stanchezza, la depressione. In generale mostra di avere benefici sia su aspetti fisici che psicologici in persone con una condizione di malattia cronica, migliorandone la qualità della vita, lo stato d'animo, la capacità di coping, l'autostima e la motivazione.

Il Tai Chi è caratterizzato da movimenti dolci, lenti che portano a posture complesse. È un'antica arte marziale cinese che richiede diversi anni prima di essere padroneggiata. Nonostante i molti arti-

“Non si richiede nessuna attrezzatura specifica per poterlo eseguire, può essere praticato in casa”

coli e libri pubblicati sui benefici del Tai Chi, la ricerca scientifica in questo campo resta relativamente nuova in Occidente.

Il Tai Chi Qigong (Qigong) è sempre una disciplina cinese, basata su principi simili al Tai Chi, ma con aspetti più semplici dal punto di vista fisico e cognitivo, risultando più adeguata per le persone con esiti di Cerebrolesione. Non si richiede nessuna attrezzatura specifica per poterlo eseguire, può essere praticata in casa e si può imparare in un periodo di tempo più breve di quello richiesto per il



Tai-Chi, dando ai partecipanti un immediato senso di indipendenza, autostima e padronanza delle posture. Si lavora sulla concentrazione, sul rilassamento, su esercizi per la mente, esercizi di respirazione, sulla postura del corpo e sul movimento.

Chi si è occupato di riabilitazione da esperto di Tai-Chi ⁽⁴⁾, sostiene l'ipotesi che possa essere una strategia molto utile nella riabilitazione di persone con esiti di cerebro lesione per una serie di importanti ragioni: (a) perché una pratica lenta e graduale promuove lo sviluppo del tono posturale, dell'equilibrio e della forza e riduce l'ipertono e la debolezza muscolare; (b) perché previene il rischio di cadute poiché migliora l'equilibrio e la coordinazione con conseguente miglioramento delle attività della vita quotidiana e facilitazione dell'integrazione sociale; (c) perché la persona diventa parte attiva nel processo di riabilitazione in una visione olistica del suo essere sia fisico che mentale; (d) perché viene praticata in un ambiente rilassato, con un'atmosfera tranquilla e concentrata e con partico-

lare attenzione alla consapevolezza dei mondi interni ed esterni. Questo ha un effetto stabilizzante sul tono dell'umore, riducendo lo stress mentale e la frustrazione che frequentemente possono essere presenti nel percorso di riabilitazione.

Viene inoltre suggerito che i movimenti e le posture complesse proposte dal Tai Chi possono essere in grado di accelerare la riorganizzazione neuronale, promuovendo in tal modo il recupero neuromotorio. Alcuni studi si sono proposti di valutare l'effetto delle tecniche del Tai-Chi o del Qigong sulle persone con esiti di cerebro lesione acquisita, in particolare post-traumatica. In uno di questi studi ⁽²⁾ un gruppo di dieci persone con esiti di TCE sono state sottoposte ad un programma di Qigong con lo scopo di valutare una eventuale ricaduta positiva sull'autostima, la performance fisica e la sfera psicologica. Il programma prevedeva esercizi per 8 settimane, una volta a settimana per un'ora. Al gruppo di controllo invece, per la durata dello stesso periodo, sono state proposte attività sociali e ricreative. Sia ad inizio che a fine protocollo, ai soggetti di entrambi i gruppi, sono stati somministrati alcuni questionari per valutare l'umore, il livello di autostima, la coordinazione e l'attività fisica. Lo studio ha riportato una differenza piccola ma significativa riguardo al tono dell'umore, fra il gruppo sperimentale e il gruppo di controllo. Miglioramenti ci sono stati anche rispetto alla performance fisica e all'autostima.

Un altro studio ⁽³⁾ si è proposto di valutare se il Tai Chi può avere un effetto sullo stato d'animo in persone con esiti di TCE, con un miglioramento dello stato fisico, emotivo, dell'autostima, del funzionamento sociale e in generale sulla propria percezione della salu-



“Può essere una risorsa anche per migliorare la situazione psicologica e la percezione complessiva della propria condizione di salute”

te. I partecipanti allo studio erano diciotto divisi in due gruppi: uno sperimentale che praticava gli esercizi ed uno di controllo. Sono state proposte ai partecipanti 6 settimane di lavoro con Tai Chi, 2 volte alla settimana per 45 minuti. Lo studio ha riportato un miglioramento dello stato d'animo nei partecipanti, che riferiscono di sentirsi meno tesi, impauriti, confusi, arrabbiati e tristi, sentendosi più energici e felici con miglioramenti anche dell'equilibrio, del movimento e della forza muscolare.

Questi studi presentano dei limiti, in particolare per la numerosità limitata dei gruppi di persone coinvolte e nella breve durata del training. Un ulteriore aspetto di dubbio emerge dal fatto che i benefici osservati sono tutti a breve termine e non sappiamo se si mantengono anche a distanza di tempo oppure

tendono ad azzerarsi progressivamente se non si mantiene l'attività. Per questi motivi gli autori riconoscono che sono comunque necessarie ulteriori indagini per confermare con certezza i dati positivi che emergono.

In ogni caso, da questi studi già ricaviamo la convinzione che il Tai Chi e il Qigong possono offrire dei benefici alle persone con esiti di cerebrolesione, costituendo un'alternativa alla tradizionale attività fisica aerobica, e possono essere una risorsa per migliorare anche la situazione psicologica e la percezione complessiva della propria condizione di salute.

Per approfondire

(1) Hassett L, Moseley AM, Tate R, Harmer AR. Fitness training for cardiorespiratory conditioning after traumatic brain injury. *Cochrane Database Syst Rev* 2009.

(2) Blake H. Exercise intervention in brain injury: a pilot randomized study of Tai Chi Qigong. *Clinical Rehabilitation* 2009; 23: 589-598.

(3) Gemmell C, Leatham JM. A study investigating the effects of Tai Chi Chuan: Individuals with traumatic brain injury compared to controls. *Brain Injury*, February 2006; 20(2): 151-156.

(4) Shapira MY, Chelouche M, Yanai R, Kaner C, Szold A. Tai Chi Chuan practice as a tool for rehabilitation of severe head trauma: 3 case reports. *Arch Phys Med Rehabil* 2001;82:1283-5.

Un laboratorio outdoor di facilitazione dell'integrazione spaziale, temporale e sociale attraverso uscite in barca a vela

“Vale la Vela”, conoscere il mare per riscoprire noi stessi

Dalla collaborazione tra l'associazione onlus “Gli Amici di Luca” (“Progetto del Dopo”) e il CUS Bologna sezione Vela dell'Università di Bologna, è iniziato il progetto “Vale la Vela”, con l'obiettivo di favorire l'interazione verbale e relazionale del gruppo di persone con esiti di coma, attraverso la socializzazione e la cooperazione tra i partecipanti.

Il laboratorio outdoor si è articolato in due diverse uscite in barca a vela (29 Aprile e 20 Giugno 2012), coinvolgendo in totale i seguenti partecipanti: quattro persone con esiti di coma, un Istruttore di Vela federale (Prof. Vittorio Balletti), un accompagnatore che ha messo gentilmente a disposizione la Barca a Vela (Laura Cardellini), un'Educatrice Professionale della Cooperativa PerLuca (Cristina Franchini), un volontario dell'associazione “Gli amici di Luca” (Paolo Braidì) e due accompagnatori.

Gli effetti e i risultati di entrambe le uscite, ce li raccontano direttamente i partecipanti al progetto.

DIARIO DI BORDO: LE OPINIONI DI UN PASSEGGERO

Una giornata speciale, con compagni particolari accomunati da passate esperienze traumatiche. Seguiti in questo da Cristina Franchini, dell'associazione “Gli amici di Luca”, che ci ha presi per mano e guidato, non solo in senso figurato, a vivere una esperienza nuova per tutti. Una uscita in barca a vela di qualche ora. Se fossi in grado di scindere questa esperienza dall'amore che ho sempre provato per la barca, potrei fare una cronaca della nostra giornata forse più obiettiva. Ma siccome, per mille ragioni non ho mai coronato il mio amore platonico per la barca a vela, quella di oggi per me, è stata qualcosa di più che un'uscita terapeutica.

Appuntamento alla Casa dei Risvegli con Cristina, che in auto ci ha accompagnati al porto di Marina di Ravenna, che nonostante io abbia visto crescere ed evolversi, provoca in me sempre un'emozione partico-



lare. Non solo per la moltitudine di barche ormeggiate, non solo per le persone che armeggiano con perizia e disincanto attorno alle barche. Forse è l'insieme di queste ed altre cose che dona al luogo quella magia unica, che forse ogni porto possiede a modo suo. Qui conosciamo lo skipper Laura, straordinaria e attiva trentenne, accompagnata da altri due colleghi per un aiuto (qui la mia memoria cade sui nomi). Quindi tutti a bordo, equipaggio di otto persone tutti compresi. Siamo usciti con cautela dal porto, anche

Un sogno che si avvera, un progetto fortemente voluto

Il progetto “Vale la vela” è partito... Per me un sogno che si avvera, una cosa che era nel cassetto che ho voluto fortissimamente e il risultato è stato eccellente...

L'entusiasmo dei partecipanti è stato tanto e tale che ha superato per me le aspettative...

Un'avventura per loro, e una scommessa per me e per il sempre professionale Prof. Vittorio Balletti. L'intento di far provare per un giorno un'esperienza basata sulla multisensorialità e sul riscoprire il rapporto profondo che lega ciascuno di noi al mare e perfettamente riuscito, l'equipaggio ha risposto benissimo alle varie sollecitazioni che lo skipper e gli accompagnatori hanno dato, tutti si sono alternati al



timone ed hanno provato a “sentire il vento e a tenere una rotta”.

Gli obiettivi che c'eravamo prefissati sono stati tutti raggiunti e in alcuni casi superati, ma quello che è emerso più di tutti è stata la voglia di stare insieme anche per superare le piccole grandi difficoltà di tutti i giorni condividendo

le con un sorriso.

I mille grazie di Marcello, di William, di Enrico, non sono niente al confronto del GRAZIE che gli devo io... Alla fine dell'uscita le emozioni erano state enormi anche per me, nei loro sorrisi, nei loro racconti ho trovato un po' di me e della mia esperienza...

Laura Cardellini



se i nostri timonieri erano molto tranquilli in quello che per me sarebbe stata un'uscita cautiissima, viste la caratura delle barche! Giunti fuori dal porto con le vele ammainate, abbiamo spento il motore e issato le vele, in un alternarsi frenetico di verricelli e carrucole. Si va, nel silenzio. Spingendoci per alcune miglia fuori dal porto, siamo stati eruditi dalle nostre guide sui vari nomi da dare alle cose, ed eccoci a parlare di fiocco, penna, mura, prua, poppa, stallo e altre cose che per noi era come parlare un'altra lingua. Ma oltre questi dettagli vi e anche da sapere come muoversi su una barca, che non e un autobus! In mezzo al mare le sensazioni sono tante, non oso immaginare cosa provasse Soldini, solo per mesi in mezzo all'oceano. All'ora di pranzo siamo rientrati in porto e l sulla barca abbiamo, o meglio Laura ha preparato un'ottima spagettata alle vongole, per il buonumore di tutti, per finire con un dolce alla crema e un caffè, tra battute sul nostro stato smemorato e passivo.

Alla fine di una giornata bella e particolare, ci siamo lasciati con la promessa di una prossima e piu concreta esperienza nautica di qualche giorno in Croazia. Se fosse solo una battuta, contando sulle nostre carenze mnemoniche o no, non lo so. Ma visto che sono stato chiama-



to a un resoconto della giornata, lo annuncio a tutti, cos la promessa non restera nell'aria!

Archiviamo cos una buonissima giornata di fine Aprile di questo 2012. Con bei posti, bella barca, e soprattutto bella gente!

William Lambertini

UNA FAVOLOSA GITA IN BARCA

L'associazione "Gli amici di Luca ha organizzato per noi oggi una favolosa gita in barca!

Prima dell'incidente la cosa che piu mi aveva emozionato era stato un giro in parapendio in tandem con l'istruttore.

Io e lui soli, a chilometri da terra a parlare tranquillamente del mezzo (il parapendio) che rendeva possibile questo miracolo.

Oggi in barca, con tutti i miei com-

pagni, ho assaporato di nuovo questo prodigio del Creato.

Grazie infinite!

Marcello Poletti

UNA ESPERIENZA STUPENDA

Una giornata stupenda, gente che non si conosce ma accomunati tutti da una cosa, la voglia di vivere e, almeno per me, da quel senso di liberta che solo trovarti in mezzo al mare, con il vento che ti corre tra i capelli, puo darti.

Un gruppo comunque ben affiatato con storie diverse ma tutti con il sorriso sulle labbra e che parlano di una storia passata ma che comunque rimarra per sempre dentro noi. Una bellissima giornata con persone stupende...

Enrico Bencivenni

Divenire adulti costruendo la propria identità su un corpo reale

Perché si desidera trasgredire al punto di rischiare la propria vita?



di
Stefano Masotti
Operatore teatrale alla
Casa dei Risvegli Luca De Nigris
Psicologo, psicoterapeuta

Questa domanda ci è stata suggerita come traccia per intervenire, lo scorso 17 aprile, al convegno sulla sicurezza stradale "Vado sicuro", organizzato dalla Provincia di Rovigo, tenutosi all'Autodromo di Adria. Gli amici di Luca sono stati invitati, per il secondo anno consecutivo, a raccontare della propria esperienza, portare testimonianze e punti di vista di chi si occupa di gravi cerebrolesioni, esiti dell'insicurezza stradale.

Il mio contributo, reso fruibile ad un auditorio di 350 studenti dai 12 ai 18 anni, si è sviluppato dalle seguenti riflessioni.

Alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris ci occupiamo di disordini della coscienza dovuti a *trauma cranico*, attuando processi riabilitativi nella fase post-acuta.

Da molti anni, nel mondo della psicoterapia, si parla di *trauma cumulativo*; non è solo uno specifico ed unico evento traumatico, come nel caso del trauma cranico, a produrre disagio, sofferenza e malattia della mente, ma la somma di piccoli eventi dovuti ad un ambiente che, costantemente e continuamente, risponde in maniera inadeguata a richieste e bisogni del bambino in via di sviluppo.

Si può ipotizzare una mappa che delimita la coscienza in cinque distinti livelli (Downing 2010: 58) quali: sensoriale, motorio, emotivo, immaginativo, verbale-cognitivo. Tali livelli possono essere guardati e considerati

come sistemi di funzionamento, la cui integrazione costituisce il Sé della persona nella sua totalità. Come avviene la connessione funzionale di questi livelli della coscienza nelle persone senza trauma unico ed evidente, ma con mancanze dovute a trauma cumulativo?

Il neonato è un sistema bioenergetico plasmabile ed esposto, durante la crescita, ad influenze ambientali che orientano e strutturano le specifiche reazioni al piacere e al dispiacere; il nostro organismo, qualora sano, sfugge il dispiacere e anela il piacere. Quest'ultimo è prodotto dal libero movimento interno e dal flusso ritmico d'eccitazione dell'organismo, dalla scarica e dalla diminuzione dell'eccitamento e della tensione; il processo di espansione del corpo provoca una distensione piacevole, come il rilassamento del tono muscolare e timico (dell'umore), insito nel processo di percezione. L'organismo cerca il flusso delle sensazioni, quali l'aumento e il declino dell'eccitazione e della tensione, cerca il sentire del proprio corpo e quindi della vita stessa.

Sento quindi sono è l'assunto del piacere e dell'essenza dell'essere, e non

il riduttivo *penso quindi sono*, declinato da Cartesio, che descriveva il corpo come una macchina.

Esistere significa anche giocare un ruolo; il piacere di costruire una propria identità sociale, nel difficile compito di divenire adulti, è legato all'esperienza di una sensorialità sana e tesa a vivere il corpo nell'azione e nell'espressione di sé stessi nel gioco, nell'incontro con la natura e gli altri, nello sport, nel lavoro. Se è ridotta la possibilità e la capacità di movimento esterno (mobilità) e della percezione del movimento interno al corpo (motilità), si riduce la quantità e la qualità di sensazioni, emozioni, pensiero ed immaginazione; ciò pone limiti alla percezione del piacere e alla capacità di esprimersi autenticamente e creativamente, limitando la propria auto-realizzazione e auto-gratificazione. L'esperienza diretta del Sé corporeo, fatto dell'integrazione funzionale dei cinque livelli di coscienza della persona, può avere, ed ha, un impatto positivo nell'esperienza e rappresentazione interna della persona. Purtroppo oggi tali occasioni del corpo vissuto sono notevolmente ridotte, soprattutto per i



giovani, che vengono sempre più indirizzati, o parcheggiati, nelle esperienze fuori di realtà, nei giochi e nelle relazioni virtuali, comportando uno slittamento massiccio dell'esperienza sul livello verbale-cognitivo ed immaginativo. Precludendo l'esplorazione di vissuti fatti di sensi, movimento espressivo e affetti una fetta della coscienza, in via di sviluppo, ha poche opportunità di essere esperita. Si può ipotizzare che ciò produca una riduzione delle percezioni di Se, delle competenze e della fiducia in se stessi come persona intera ed integrata. La perdita dell'esperienza reale della corporeità e dei piaceri, alimenta inoltre l'uso narcisistico del corpo a sostegno del culto dell'immagine e della costruzione di un'immagine illusoria di Se, che pervade sempre più il rapporto dei giovani con se stessi e con gli altri. Appare nitidamente una sottile e subdola rete, quasi una trappola, fatta di molteplici influenze e manipolazioni delle opinioni pubbliche, dei giovani in particolare, operata dai mass media, dai produttori d'effimeri beni di consumo, dai politici, dalla pubblicità, quasi una sorta d'industria della coscienza limitata. Il rischio di stare a questo gioco è evidente, passivamente subito, e per respingerlo occorrerebbero cognizioni nuove, pensiero critico e coscienze allargate.

Mentre si perde il contatto con le basi sensoriali del piacere, con il movimento (motilità e mobilità), con gli affetti (sentimenti ed emozioni), si perde il contatto con una parte di se stessi.

Il rischio, la trasgressione, il gioco portato all'estremo, sino al punto di rischiare la propria vita, può divenire in questa cornice il modo disfunzionale per attivare sensazioni ed emozioni, per accendere e sentire il proprio corpo divenuto silente e che non trasmette a sufficienza le sensazioni per sentirsi vitali, rimandando solitudine. Trasgredire e rischiare di rovinarsi la vita per sentirsi vivi risulta un

evidente paradosso.

Il rischio e la trasgressione possono divenire anche il modo disfunzionale per la costruzione di un'immagine (illusoria) di Se, che alimenta un'identità sociale, un ruolo nel gruppo di persona vincente, forte, speciale, invincibile, infallibile, coraggiosa, identità che non può fondarsi dal basso su sensazioni, sentimenti ed espressività, poiché obnubilati dalla scarsa esperienza fatta a questi livelli. Alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris ci occupiamo del fallimento dell'invincibilità dell'uomo, che nel comportamento rischioso deve spesso fare i conti con la sua vincibilità, fallibilità ed evidente vulnerabilità.

E una profonda bugia, un inganno perpetuato, insinuare che il mondo

“Trasgredire e rischiare di rovinarsi la vita per sentirsi vivi risulta un evidente paradosso”

virtuale sia lo sbocco di una relazionalità che elimina distanze, riduce timidezze e incompetenze comunicative. Il virtuale, anzi, accentua, fino ad esasperare, le difficoltà di relazione, le rende incolmabili, crea lontananza con l'altro, alimentando inoltre la distanza della persona con se stessa e limitandone la sua coscienza.

Quest'inganno, un seducente paese dei balocchi, si sta inscenando coinvolgendo le nuove generazioni.

A chi sta crescendo il naso per questa bugia?

Ai ragazzi in platea, pur col rischio del sapore della retorica, ho voluto suggerire l'esistenza di questa menzogna e di dubitarne; il mondo è ancora reale e fatto di odori, sapori, tattilità, suoni e rumori, cinestesia, immagini, e non potrà mai essere ridotto, mas-



sicciamente, ad una dimensione *virtuale*.

È auspicabile un risveglio e presa di coscienza che permetta una *ricomparsa del reale* come modo prioritario di esplorare il mondo, esperienze di vita da degustare lentamente, con i sensi, e non vite che freneticamente consumano nel tentativo di conformarsi ad un modello pseudo-vincente ed inarrivabile; un ritorno a ginocchia sbucciate, arrampicate sugli alberi, gambe pizzicate dalle ortiche, giochi con la terra, incontri fatti di presenze incarnate, tatto, occhi che si guardano, come promotori dell'integrazione di tutti i livelli dell'esperienza e della coscienza. Bambini che possano divenire adulti costruendo la propria identità, il proprio Se, su un corpo reale, sentito, e non su un corpo feticcio, pensato, esibito e/o considerato come una macchina di cui servirsene. Vite evolutive arricchite di natura, sport, danza, teatro, musica, giochi di gruppo, relazioni vere e con un uso morigerato di telefonini, social network, giochi elettronici; strumenti di solitudine.

Bibliografia

1995 - G. Downing, *Il corpo e la parola*
Editrice Astrolabio, Roma;

1970 - A. Lowen, *Il Piacere*
Editrice Astrolabio, Roma.

La libertà del regista si scontra con la lettura dell'opera

Bella addormentata: un film a senso unico

L'ultimo film di Marco Bellocchio farà molto discutere. E sicuramente un film "politico" che tratta una materia molto delicata e piena di implicazioni che esulano dalle stesse previsioni di un maestro di cinema quale Bellocchio e. Il film, nel suo linguaggio, nella bravura di alcuni attori (su tutti Roberto Herlitzka e Toni Servillo) mostra la legittima libertà dell'artista di raccontare ciò che pensa. Alla mia domanda alla conferenza stampa alla Biennale Cinema di Venezia: «Perché non ha pensato o voluto mettere nella sceneggiatura la voglia di vivere di una famiglia che con relazione, emozione, a volte anche con felicità affronta la condizione di un proprio caro in stato vegetativo?» Cos Bellocchio rispondeva: «Mi porta in campo delicato. Sempre di più credo che l'artista sia libero di immaginare non tanto quello che crede ma quello che pensa. La domanda è legittima, ma questo obbligherebbe a dare nel film tante posizioni diverse. A volte si tende a semplificare, mi chiedono: E o no per eutanasia? Io mi rifiuto di rispondere semplicisticamente a questa



Un momento della conferenza stampa alla Biennale del Cinema di Venezia.

domanda. Certo la conclusione finale del Cardinale Martini mi ha sorpreso e non è in discussione la sua fede, ma essere contro l'accanimento terapeutico sono affermazioni che colpiscono molto. Questo film inevitabilmente porterà a dibattiti e discussioni...».

Bella addormentata rimane un buon film, ma a senso unico. Presentare una persona in stato vegetativo talmente bella per essere in quella condizione, non aiuta ad alzare lo sguardo su un problema che coinvolge migliaia di famiglie. Ci sono le posizioni più estreme, ma manca la normalità di chi ogni giorno vive accanto a una persona nelle condizioni di Eluana Englaro. La gravissima disabilità, i veri problemi che quotidianamente comporta, rimangono in sottofondo. E la legittima libertà dell'artista mal si concilia con la lettura dell'opera. La vicenda di Eluana, che del film è il filo conduttore, ha fatto sentire le famiglie che vivono con un proprio caro in stato vegetativo, minacciate non nella loro libertà di scelta, ma nel loro diritto



Una scena del film.

alle cure. Rappresentare anche queste famiglie sarebbe stato un diritto di verità, specialmente per un "anarco-pacifista" come si definisce lo stesso Bellocchio. Ma non ci sono state le premesse per "pacificare gli animi". Credo che questo film riaprirà, purtroppo, una ferita non ancora rimarginata. E non ha senso l'insofferenza del regista alle critiche del mondo cattolico nei primi dibattiti: "Fatevelo voi un film su Eluana". Sarebbe stato utile un approccio laico ad un problema laico. Prima del film e non dopo. Bastava solo durante...

Fulvio De Nigris



Le riflessioni di un attore del laboratorio teatrale

Il mondo reale e il paese dei balocchi



di
Marco Macciantelli
Attore volontario compagnia
"Gli amici di Luca"

C'era una volta... un re!
Diranno subito i miei piccoli lettori. Non voglio ripetere ciò che il buon Collodi ha già scritto, ma sicuramente, qualcosa che ci possiamo immaginare, quando pensiamo alle avventure di Pinocchio.

Visualizzare l'immenso mondo del paese dei balocchi, quel paese a noi così vicino e così nascosto, tanto vicino da sembrare quasi reale. Così reale che difficilmente riusciamo a distinguere il vero dal falso. Ciò che veramente ci tocca e ciò che l'entalmente ci ferisce, tutto è dato per scontato, naturale, ovvio... ma nulla viene preso normalmente come una medicina, uno zuccherino che ci invogli ad essere

più buoni, più sinceri verso il nostro prossimo....ad esempio Mangiafuoco, eretto come rappresentante di quel mondo fantastico ma illusorio, che non ci dà tregua da tutti i sogni ...

Il pescecane, che arriva e divora tutto ciò che incontra, non è poi così distante dall'effetto del terremoto che ha colpito l'Emilia il mese scorso.

Parlare di Angelo custode potrà sembrare un po' eccessivo... certo, se non si è stati direttamente coinvolti nelle scosse di terremoto come quelle che hanno colpito la nostra regione nei mesi scorsi.

Mi risulta più semplice parlare di "coinvolgimento raccontando le vicende capitate..."

Il solito paragone coi personaggi delle favole, mi risulta ancor più facile oggi, che stiamo tentando di ricostruire la vita della storia di Pinocchio. La Fata turchina, il



Grillo parlante... e quanti personaggi ancora vogliamo inserire in questa tragica parentesi di storia "contemporanea".

Le scosse di terremoto, avvertite sia a casa sia sul lavoro, ricordo che lavoro in via Aldo Moro negli ambienti della Regione Emilia-Romagna, dove ci sono le altissime torri con i loro ascensori velocissimi e protetti, ma proprio là si è manifestato l'intervento del nostro "angelo custode" o Fata Turchina... Sembrare collocati dentro una scatola da sardine e sballottati a più non posso... ma fortunatamente illesi...al contrario di altre persone ...!

Il Laboratorio di Gruppo Elettrogeno con gli attori di Orbitateatro

Il percorso teatrale fa riferimento alla ricerca che Gruppo Elettrogeno ha intrapreso nel 2008 con **l'Arte della trasformazione** e che ora condivide con gli attori di Orbitateatro, compagnia formata da alcuni partecipanti che negli anni hanno attraversato i laboratori. Il laboratorio si pone l'obiettivo di introdurre alla pratica teatrale: lavoro fisico e voce, scrittura scenica, improvvisazione teatrale. L'esperienza nel gruppo favorisce lo sviluppo delle capacità espressive e di relazione con l'altro. Inoltre il laboratorio intende attivare un percorso di avvicinamento alla produzione 2012/2013



della compagnia. È rivolto a giovani e adulti anche senza precedenti esperienze teatrali, ipovedenti, vedenti e non. È prevista anche una formazione di tipo seminariale.

Gli incontri si svolgeranno da settembre a novembre 2012 presso la palestra dell'Istituto F. Cavazza in

via dell'Orò 3 - Bologna

A cura della compagnia teatrale Gruppo Elettrogeno di Bologna, con il sostegno di Provincia di Bologna, Teatri solidali.

info: artedellatrasformazione@gmail.com

torrente@cavazza.it - www.gruppelettrogeno.org

Rinascere recitando, le riflessioni di due attrici della Compagnia Gli amici di Luca

“Chi essere tu?”: combattere ogni giorno per sentirsi liberi, senza paura

Serratura: “Oh, mi dispiace, sei troppo grossa, proprio Impassabile”

Alice: “Vuoi dire Impassabile”.

Serratura: “No, Impassabile. Nulla e impossibile”.

Un dialogo a due mani, due teste due pensieri un unico contenuto la ricerca di un essere un essere se che alle volte, troppo spesso, ci si dimentica...

Libera, ma radicata. La condizione perfetta che ogni essere umano dovrebbe raggiungere. E stato qui, alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris che ho capito di essere in un piccolo coma, e stato con tre semplici parole, che un giorno di laboratorio ho capito di dovermi risvegliare.

In quel momento forse un po' anche io sono rinata.

La vita, i rapporti il lavoro ci indirizzano verso una continua assunzione di maschere, soprattutto emotive, non puoi e ad un certo punto non vuoi rompere quel che il mondo, sembra che ti chieda.

Per “esserci non puoi quasi mai essere.

All'interno della compagnia “Gli amici di Luca” invece quello che viene richiesto e proprio il contrario: per esserci devi essere.

In realtà è una condizione naturale più che una richiesta, all'interno di essa ci sono molti ragazzi con esito di coma e molti dei quali sono, punto e basta, così come la loro seconda nascita li ha portati ad essere, giusti o sbagliati, sono.



Entrare in questo gruppo ti obbliga ad esserci, ti obbliga a scavare, a trovare ciò che di te hai dimenticato, nel corso degli anni, nel corso della vita.

Ti obbliga a fare i conti, con tutti quei perché che nella frenetica socialità, non sei invitato a farti.

Ti obbliga a farti domande ti obbliga a darti risposte, ma soprattutto ti obbliga ad essere.

Ed è doloroso, infinitamente doloroso, svegliarsi un giorno e non sapere chi tu sia, da dove vieni, che hai fatto fino ad allora, recuperare nella memoria quel momento in cui te ne sei andato, anche perché nel frattempo hai vissuto, e nessuno, nessuno, sa più con esattezza che ne sarà di te.

Chi essere tu? Dice il Brucaliffo ad Alice... ad un certo punto qualcuno o qualcosa ti pone la stessa domanda, e quel qualcuno o qualcosa sei proprio tu.

Non posso accettarmi in un mondo in cui io non possa esserci in essere, non posso e combatto, giorno dopo giorno, con chi mi ama più profondamente, compresa me stessa, per far capire che sono!

Tutto questo lo devo alla compagnia, tutta, ad ogni istante in cui mi è stato chiesto sii te stessa, qui e fuori, sii te stessa per te e per noi.

Perché se loro amano la loro seconda vita a volte più della prima, se loro si incazzano se vengono trattati da disabili allora perché, io, devo comportarmi ed essere diversa nei confronti di me stessa, quando la vera gioia, la vera soddisfazione e essere come se stessa... **libera ma radicata!**

Una frase nella testa “*Quel che sono è sufficiente, se solo riesco ad esserlo*” (Rogers), e il pensiero conseguente di quante volte sono stata lontana da questo alla ricerca

di un qualcosa d'altro da me che mi potesse definire.

Il continuo vestire abiti diversi e colorati il formarsi, il tentativo di crearsi, voler essere quello che si fa e non quello che si è. Il bisogno di essere riconosciuti ma riconosciuti da chi?

Il timore o la necessita di un giudizio? Penso allora alla pulizia che ho incontrato alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris, entrando nella Compagnia de "Gli Amici di Luca", alla verita che mi arriva dall'incontro con l'altro, verita sull'altro, ma verita su di me in primis.

Rifletto su come nell'assunzione quotidiana di ruolo ci dimentichiamo, o meglio mi dimentico di essere me, siamo compagna, amica, figlia, confidente, siamo il lavoro che facciamo... ma sotto, dentro, sopra cosa c'è? Penso ai ragazzi con esito di coma che forse in parte non possono non riescono a fare a costruirsi un identita di ruolo una sovrastruttura come carta di identita per la societa, penso a loro e al loro esserci per quello che sono, "sem-

plidamente per quello che sono, l, pieni di senso e significato.. forse un po' piu puro forse un po' piu pulito da tante maschere o costruzioni dialettiche.

Entrando nella compagnia ti viene chiesto di esserci di allinearti a questo di assecondare questa richiesta non richiesta di portare te stesso.. quello che sei, sii cio che sei non quello che fai, quello che senti non quello che dovresti sentire, la richiesta implicita ma esplicitata di portare te stesso.

E allora diventa necessaria una ricerca di senso una ricerca di significato una ricerca un po' primordiale del se o di se.

L'incontro con la "difficolta che è un veicolo per l'incontro con il se, l'essere in una scatola bianca, permettersi di essere senza aver paura di un occhio esterno giudicante ma con la rete di protezione di un'accettazione quasi incondizionata dell'essere che si mostra "nudo nella sua verita, la possibilita per un po' di mostrarsi senza la necessita di annientarsi per rispondere alle

continue richieste del fuori, richieste di prestazione, richieste di cure, richieste doverizzanti, richieste da rincorrere fino a perdersi.

E allora è proprio qui all'interno della compagnia dove possiamo prenderci il rischio, dove possiamo correre il rischio di essere un po' piu noi stessi...e forse sarebbe bello se potessimo e se riuscissimo a portare questa tensione questa ricerca di se nella nostra vita di tutti i giorni!

Nella persona vi è una forza che ha una direzione fondamentale positiva. Più l'individuo è capito e accettato profondamente, più tende a lasciar cadere le false "facciate" con cui ha affrontato la vita e più si muove in una direzione positiva, di miglioramento.

(Carl Rogers)

Francesca Maraventano
Irene Giardini
Attrici compagnia
Gli amici di Luca

CASONA TUTTI FRITTI, CENA PER GLI AMICI DI LUCA

A LA CASONA di San Giovanni in Persiceto (Bo) si è svolta in maggio una riuscita cena il cui incasso è stato interamente devoluto a Gli amici di Luca. Una iniziativa particolarmente riuscita, merito di Enrico Bencivenni e dei proprietari Manuele Ferrari e Antonella Ramponi. Una serata che ha raccolto, familiari, volotari, soci dell'associazione ed operatori della Casa dei Risvegli Luca De Nigris. Ad allietare la serata il gruppo musicale dedicato a Vasco Rossi e un ristorante con cucina Emiliana, ideale a tutti gli amanti della genuinita, con ampio parcheggio e parco giochi per bambini, aperto tutte le sere e la domenica anche a pranzo, tutto l'anno... o quasi... Ve lo consigliamo!!!

E-mail: sede@lacasonagroup.it
Internet: www.lacasonagroup.it



Foto di gruppo con gli organizzatori e operatori della Casa dei Risvegli Luca De Nigris.

La paura di non farcela, le difficoltà da superare: cronaca di uno spettacolo "avventuroso" ed emozionante

Ma ne vale sempre la pena!



di
Alessandra Cortesi
Operatore teatrale - Casa dei Risvegli
Luca De Nigris

Puo un gruppo che si incontra una volta a settimana per 2 ore per svolgere un'attività espressiva, mettere in piedi uno spettacolo di un'ora e mezza? Il cui Pubblico è composto di bambini? Il cui gruppo è composto di persone con problematiche di memoria? I cui membri possono non arrivare alle prove perché se lo sono scordato, perché hanno un esame medico, perché non riescono ad attivare il trasporto? Ma soprattutto avendo a disposizione 4 prove solamente? Sapendo che ospiteranno personaggi come Carla Astolfi o Giampiero Volpi o Cevenini e che per parte delle prove dovranno immaginare di interagire con loro? La risposta sembra essere s...

Ma ne vale la pena, cosa significa affrontare un'avventura simile?

Da regista di una scommessa ripenso al 5 gennaio 2012: quarta ed ultima prova, ma soprattutto prima prova con il gruppo al completo. Che emozione, se ci ripenso la scena che subito si dipinge nella testa e composta da 6 bambini delle Viscardi, in attesa di entrare dall'immaginaria quinta a destra dell'immaginario palco, che guardano attenti la "filata" (termine tecnico che indica il provare tutto lo spettacolo dall'inizio alla fine, appunto di fila); Alessandro dei Mattei e Martelli (che ha appena

finito di mettersi d'accordo con Luca di Dopo di Nuovo per la presentazione) mentre ride delle battute di Barbie (Gisella), Giampiero (Volpi) e Carla (Astolfi) che improvvisano il loro dialogo regalando una lezione di cabaret; Fulvio che si accarezza la barba cercando di costruirsi una scaletta mentale di quello che deve fare e Cevenini, disponibile come sempre e stato, che passa per conoscere il gruppo. Certo questo è un momento felice, che dà valore e senso a quello che stiamo facendo. Un momento di vera integrazione in cui non siamo noi ad andare ad incontrare le persone, ma sono

"Il gruppo Dopo... di Nuovo, Gli amici di Luca si sta già preparando per la Befana 2013"

loro a venirci incontro. Un momento in cui il gruppo è padrone di casa e da bravo ospite fa gli onori.

Voglio anche ricordare la gratitudine di Nino verso l'opportunità, la cura nei suoi confronti da parte del gruppo e di Antonella che ha cucito un bellissimo vestito da ussaro solo per lui... "Una sarta



Carla Astolfi nei panni della Befana.

tutta per me dice con gli occhi lucidi. Francesco che arriva per la prima volta in quasi 3 anni con 5 minuti di anticipo, prende il suo oggetto di scena e dopo averlo usato lo ripone con la stessa cura di un professionista che rispetta il suo lavoro. Gisella che oltrepassa un limite: la paura di sbagliare... S, le paure sono tante: paura di non farcela, di uscire dalla parte sbagliata, di non entrare... Per una serie di circostanze o forse le cose accadono perché è il momento giusto per farle accadere, proprio prima dell'ingresso di Gisella, diversi appuntamenti saltano e la costringono a lasciare le certezze e a cavalcare il nuovo. Una settimana dopo Gisella, nella discussione di gruppo, dirà: se le cose le sai...ti organizzi.

Non si dovrebbero mai svelare gli



Un collage di disegni ispirati allo spettacolo della Befana per la Casa dei Risvegli Luca De Nigris.

sbagli, ma a volte certi sbagli sono opportunità. Non siamo ancora a meta dello spettacolo e una battuta slitta, un'altra viene anticipata e il risultato è che 4 pagine e mezzo su 13 vengono saltate, ma in quelle pagine c'è la presentazione del "giudice Cevenini e della "giurata Silvia che è venuta da Cesenatico per stare sul palco con noi. Il gruppo avrà 9 minuti scarsi, tanto dura l'intervento dei Mattei Martelli, per decidere una soluzione alternativa.

Io sono al banco di regia, ad una platea di distanza, insieme al tecnico che mi guarda un po' spiazzato. Con grande curiosità ci chiediamo cosa succederà, perché qualcosa succederà, qualcosa di nuovo, di totalmente originale, frutto della creatività del gruppo che affronta un bel compito di Problem Solving. Il gruppo dimostra di essere coeso, prima un buon brain storming in cui pensare tutte le soluzioni possibili e poi la scelta all'unanimità della soluzione migliore.. ma su questo devo dare la parola al gruppo.

"...Ho sentito molto il gruppo... dice Elena ... la sensazione è stata quella di un trapezista che fa l'esercizio con una paura folle dentro di sé, ma con la certezza e

sicurezza, che qualora dovesse cadere, sotto di lui c'è una rete che lo salverà comunque. Per me è stata un'esperienza molto positiva (nonostante il clima da "rumori fuori scena" che si era creato). Mentre la coordinatrice Antonella racconta: "È stato divertente vedere come in 9 minuti il gruppo, per riuscire a recuperare il pezzo saltato, ha ideato 9 soluzioni diverse. Ho visto una grande coesione ed è stato questo che ha permesso non si vedesse l'errore. Credo che per quanto faticosa, sia stata un'esperienza importante. Si sono sentiti vivi e protagonisti".

"... Nonostante tutti questi punti interrogativi il gruppo ha fatto il suo percorso, con la memoria, con i movimenti, con le pause, con le posizioni... aggiunge Luca, che

aveva il compito del presentatore. "... Dietro le quinte ho cambiato idea 100 volte, poi alla fine, a decisione presa, tutti hanno fatto ciò che dovevano fare... non è scontato che in momenti critici il gruppo sia così recettivo e reattivo... quindi vale proprio la pena. La domanda giusta è: Quando torna in scena il DDN?"

Rispondo io: il 3 aprile 2012 alle ore 21 al teatro Dehon, con lo spettacolo "C6H12O6 (come diversi elementi danno vita a qualcosa di buono) affrontando nuovi compiti e ampliando tutto quello che era accaduto la scorsa Befana. Più parti a memoria, più cambi luci, più danza, più complessità, e soprattutto più indipendenza. Risultato? Più energia da investire.

Una carriera importante con molti riconoscimenti, una vita difficile segnata da incomprensioni e solitudine

Pietro Loreta, un grande rappresentante della scienza medica romagnola



di
Giuseppe Quercioli

Nato a Ravenna il 10 Luglio del 1831 da Nicolae dalla contessa Teresa Masolini il suo nome emerse in fretta tra i cultori della medicina.

Oltre che scienziato era anche una tempra di soldato intrepido e coraggioso. In questa seconda veste partecipo ai moti del 1848. Era un ragazzino, aveva soltanto diciassette anni, ma ader ugualmente e fu arruolato nelle file garibaldine. Chiusa la parentesi militare, riprese gli studi nell'ateneo, laureandosi a pieni voti come dottore di medicina e chirurgia.

Fresco di laurea, prefer farsi le ossa come praticante in una semplice condotta, dove la pratica superava la teoria e decise per uno sperduto paesino delle Marche a contatto con la pellagra, le malattie infettive e la miseria della povera gente.

Essendo di casato nobile, per via della madre, il popolino non lo vedeva molto bene, lo credeva un nobile prestato per caso alla medicina e quando il prof. Loreta lo chiamò a Bologna, qualcuno affermava, per intercessione della famiglia, Pietro Loreta accettò di buon gusto.

Era un uomo alto possente, di carattere ombroso e suscettibile, tanto che non riusciva a circondarsi di amicizie sincere specie

nell'ambito medico.

Quando nel 1867 gli fu affidato l'insegnamento dell'anatomia descrittiva e topografica, attirò a sé giovani romagnoli quali ad esempio Bartolo Nigrisoli, ed altri.

Nel 1868 fu chiamato a dirigere, come primario, l'ospedale civile di Fermo, la città di Augusto Murri. Tra i Murri, in particolare il fratello del clinico, un avvocato molto noto a Fermo, ci furono scontri che sfociarono in querele che poi finirono sui banchi dei tribunali.

Pochi mesi dopo, Loreta lasciava Fermo per tornare a Bologna.

Gli avevano proposto di coprire l'incarico che aveva Francesco Rizzoli e il conte fu felice di tornare nella città dove si era laureato. Occupare la cattedra di Rizzoli, era un incarico che ambivano in parecchi e la scelta di Loreta fu una sorpresa.

“Nella cattedra subito si distinse per la solida dottrina, per la sicurezza della diagnosi e maggiormente, per la sua perizia chirurgica”.

Era circondato da assistenti di grande valore, giovani che aspirano ad un avvenire carico di successi, quali Bartolo Nigrisoli, Domenico Biondi, Riccardo Minelli e Pietro Meletti.

Con Nigrisoli discutevano spesso, intercalando le frasi in un romagnolo stretto che solo loro due comprendevano.

Erano due caratteri opposti Loreta ombroso e taciturno, Nigrisoli allegro e chiassoso. Ma non ebbero mai contrasti in sala chirurgica.



La carriera di Pietro Loreta anche fuori dagli schemi della medicina fu assai proficua: accademico Benedettino, poi deputato al Parlamento italiano.

Questa elezione gli costò invidie e sguardi poco amichevoli che il Loreta non accettò, cadendo spesso in una leggera depressione.

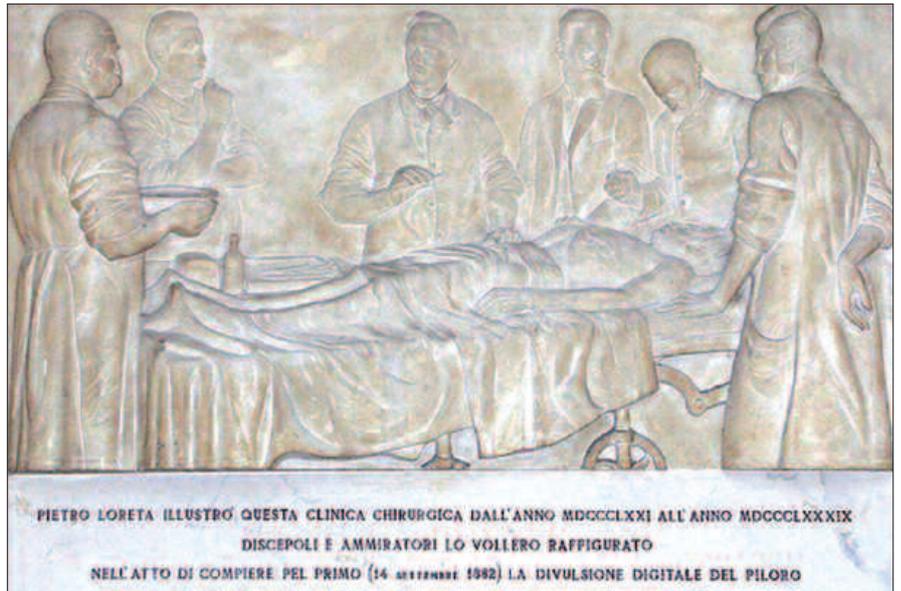
L'unica consolazione era l'amore per sua moglie, che purtroppo non gli diede dei figli, non lo rese padre. Uscivano spesso assieme, mano nella mano passeggiando sotto i portici di via Santo Stefano fino a raggiungere la chiesa e pregare. Abitavano in un bellissimo appartamento in via Santo Stefano al numero 20, Palazzo Isolani, con le finestre sulla piazza, e quando, rimase vedovo, per la dipartita della sua amata moglie, muto carattere, si fece più chiuso fin tanto che un triste giorno preso dalla disperazione si tolse la vita.

Ecco la nota apparsa sulla Gazzetta dell'Emilia il 20 Luglio del 1889:

“Con profonda commozione ci accingiamo a parlare di Pietro Loreta morto ieri sera miseramente. Appena si era finito l'eco delle parole giubilanti con cui tutta Bologna saluto l'elezione sua a deputato.

Ci accingiamo a piangere la sua morte. Ieri verso le 5, si era sparsa per la città una ben triste la notizia che non manco di produrre la più penosa impressione. Il prof Pietro Loreta si è ucciso con due colpi di rasoio nella regione inguinale.

L'avvocato Cenni Gianbattista che stava in via Borgonuovo 21, riceveva alla 4 pomeridiane una lettera che gli veniva recapitata da una domestica del prof: egli la lesse con un vago presentimento, in essa il Loreta gli diceva di essere stanco di vivere, che tutti gli facevano la guerra e che aveva



Il bassorilievo che ricorda Loreta all'interno del padiglione di chirurgia all'ospedale S. Orsola.

pensato di farla finita, lo pregava quindi di volere eseguire le sue ultime volontà e gli indicava ove avrebbe potuto trovare il suo testamento. Era su di un letto a due piazze separate |l'una dall'altra in un lago di sangue che gli usciva dalle ferite a causa

della rottura dell'arteria.

Il volto di Loreta era tranquillo, ilare, quasi.

Sull'altro letto stava un revolver a 6 colpi, carico, nessuno dei colpi era stato sparato...”.

Era un uomo nel pieno delle forze: aveva soltanto 58 anni.

Fulvio De Nigris

SENTO CHE CI SEI

L'esperienza del coma
vissuta come rinascita

*Per insegnare a riconoscere la vita
anche dove sembra essere assente*

Prefazione di **Alessandro Bergonzoni**

Nella collana “I libri della speranza” diretta
da **Davide Rondoni**

Bur Rizzoli



Per informazioni: Gli amici di Luca, via Saffi 10 - 40131 Bologna - Tel.0516494570
web: www.amidiluca.it - e-mail: amidiluca@tin.it

Nella vita quotidiana spesso capita di avere queste sensazioni senza riuscire a capirne il significato

Premonizioni, una fenomenologia spontanea ancora da scoprire e approfondire

di

Cecilia Magnanensi

Segretario Generale della Fondazione
Bozzano-De Boni

«**M**i trovavo a Roma senza la famiglia, rimasta in campagna e mio fratello veniva a dormire nella mia casa [...]. Una sera mi annuncio che andava al teatro Costanzi. Tornato a casa solo e mentre cominciavo una lettura mi sentii all'improvviso colpito da terrore. Tentai di reagire e cominciai a svestirmi, ma restai ossessionato dal pensiero che mio fratello era in pericolo per un incendio a teatro. Spensi il lume, ma, sempre più angosciato, lo riaccesi contro la mia abitudine, determinato ad attendere il ritorno di lui senza addormentarmi. Ero veramente spaventato, come può esserlo un fanciullo. Mezz'ora dopo mezzanotte udii aprire la porta e quale non fu la mia meraviglia allorché mio fratello mi raccontò il panico causato da un principio di incendio che aveva coinciso esattamente con l'ora della mia inquietudine!» cos scrisse il prof. De Sanctis a Cesare Lombroso, di cui conosceva l'interesse per certe tematiche. Non si conosce la risposta che il celebre studioso torinese diede all'amico, ma crediamo che lo abbia tranquillizzato dicendo che il suo non era un caso isolato. Infatti ci sono persone che provano una forte sensazione che qualcosa di spiacevole accada a un proprio caro. E ciò che succedeva anche a una donna di mia conoscenza, che accusava un malessere particolare allo stomaco in corrispondenza di eventi che coinvolgevano i suoi familiari. Oppure c'è chi sente gli stessi sintomi fisici di persone care, pur essendo a una certa distanza fisica – e quindi non soggetti a

suggestioni di alcun tipo – come una madre che provo un forte bruciore alla mano destra mentre stava scrivendo alla figlia che si trovava in un college lontano da casa. Nello stesso momento la ragazza si ustionava gravemente la mano destra manipolando dell'acido durante un'esercitazione di laboratorio. Nella vita quotidiana spesso capita di avere queste esperienze a cui si può dare più o meno importanza oppure le sensazioni provate sono inconsce e, non percepite come avvertimenti, si reagisce istintivamente. Tutte comunque rientrano nell'ambito di quella fenomenologia in cui si acquisiscono informazioni indipendentemente dal tempo e dallo spazio e che di volta in volta viene definita premonizione, chiaroveggenza, intuizione o "sesto senso" e che può essere espressa con il termine *percezione extra-sensoriale* (ESP). Tutto ciò è reale o è frutto della nostra immaginazione? Nonostante ci sia chi affermi che questi eventi sono casuali, c'è chi, invece, li ritiene degni di attenzione e numerosi sono gli studi in merito. Tuttavia la fenomenologia spontanea, anche se da alcuni comincia ad essere rivalutata, non è ritenuta adatta alla verifica della realtà della ESP per la mancanza di controllo degli elementi che la caratterizzano. Per tale motivo chi la indaga predilige il laboratorio, nonostante le difficoltà di ricreare le condizioni ideali per testare queste realtà e c'è chi ha ottenuto buoni risultati per studiare in maniera scientifica la possibilità di prevedere degli eventi. Nel passato diversi parapsicologi hanno ideato varie prove, basandosi, per esempio, sull'utilizzo di generatori di numeri casuali ed elaborando i dati in maniera statistica. Negli ultimi tempi, invece, c'è chi ha rispolverato metodi che danno misure



più oggettive e che sono stati usati in altri settori. Uno di loro è stato Dean Radin che ha predisposto esperimenti in cui sono state misurate le reazioni fisiologiche dei partecipanti alla visione di immagini in grado di suscitare vari gradi di emozione. Il corpo umano, infatti, reagisce in diversi modi alle situazioni di pericolo, di necessità, di crisi o comunque che costituiscono una novità. Lo studioso americano e altri, che hanno seguito il suo esempio, hanno così osservato e misurato la dilatazione delle pupille, lo sbattere delle ciglia, il movimento oculare, la conduttanza cutanea, cioè l'attività elettrica della pelle, e l'attività cardiaca. I risultati ottenuti sembrano dimostrare che il corpo in qualche modo "prevede" il contenuto di un'immagine. Infatti si è riscontrato

che le maggiori variazioni, e quindi evidenti reazioni, si sono avute prima che i partecipanti potessero vedere immagini che mostravano scene di violenza o a contenuto erotico, quindi con un forte impatto emotivo. Mentre non ve ne erano nel caso in cui le immagini raffiguravano scene “tranquille o neutre. Le misure sono state effettuate prima, durante e dopo la visione delle immagini, in situazioni tali da escludere qualsiasi possibilita di conoscere prima il contenuto di esse in modi convenzionali.

I risultati dicono quindi che in qualche modo il corpo puo fare delle “previsioni”, tuttavia spiegare completamente cio non e ancora possibile. Soprattutto perche in determinate situazioni le premonizioni sono precise, cioe mostrano l’evento che si verifichera, mentre in altre sono cariche di simbolismi che solo a posteriori vengono compresi. Una volta conosciuto il loro meccanismo, forse potrebbero essere utili per evitare fatti spiacevoli o pericoli, se si conoscesse anche il momento esatto del loro accadere.

In un volume dedicato alle premonizioni, Larry Dossey, un medico americano, si chiede cosa sarebbe accaduto se Lawrence Francis Boisseau, responsabile antincendio ad una delle Torri gemelle, avesse dato importanza ad un sogno fatto alcuni giorni prima dell’11 settembre 2011. In esso veniva travolto da una delle torri; come se non bastasse dopo qualche giorno la moglie sogno delle macerie e qualche giorno dopo ancora ebbe un incubo in cui molte persone portavano del cibo. I coniugi ne parlarono tra loro e discussero anche in merito al fatto che uno dei due sarebbe potuto rimanere vedovo. L’uomo mori mentre cercava di sbloccare una finestra di un asilo nido a posto in una delle torri. Cosa sarebbe accaduto se avesse dato retta al sogno? E perche non lo ha fatto? Non conoscendolo si possono fare solo supposizioni: probabilmente il sogno non era stato cos intenso da colpirlo emotivamente o forse il suo carattere razionale gli ha impedito di dare retta a cio che l’i-

stinto gli stava suggerendo.

La stessa domanda si puo porre in relazione alla morte di Gustave Geley, medico francese che contribu alla nascita dell’Institut Metapsychique International (IMI), un’istituzione sorta nei primi decenni del 1900 grazie anche all’iniziativa di Charles Richet, nobel della medicina, con lo scopo di indagare i fenomeni paranormali in maniera scientifica. Un altro medico francese, Eugene Osty, studiava i fenomeni premonitori senza alcun legame con altri ricercatori, trascrivendo minuziosamente cio che gli veniva detto dalle sensitive presso cui si recava. Pote cos attingere ai suoi appunti, quando rese note una serie di premonizioni che riguardavano la morte di

“...Recenti studi ci dicono che in qualche modo il corpo puo fare delle previsioni, tuttavia spiegare completamente cio non è ancora possibile”

qualcuno a lui vicino fattegli dalla stessa sensitiva. Per circa tre anni (dal 18 marzo 1922 al 9 luglio 1924) in varie occasioni una di queste chiaro-veggenti, Mme Peyrouet, gli disse che un uomo di scienza, suo amico, sarebbe morto per una disgrazia. Rifer che sarebbe stato all’inizio di un viaggio, lontano da Parigi in uno Stato estero, e che l’uomo avrebbe avuto il cranio fratturato per una caduta, e che ci sarebbero stati due morti. La donna aggiunse che tale avvenimento avrebbe portato un cambiamento radicale nella sua vita: «*un compito nuovo, un lavoro nuovo*», una rivoluzione». E cos accadde. Geley nel luglio del 1924 si trovava a Varsavia per assistere ad una serie di sedute medianiche con Franek Kluski, un medium polacco ad effetti fisici. Doveva rientrare in



Francia con una certa urgenza, per recarsi a Londra per effettuare altri studi e sperimentazioni, ma non pote usufruire del servizio di linea Varsavia-Parigi. Il pilota, venuto a sapere che l’uomo portava con se alcuni oggetti ottenuti durante le sedute con Kluski, si rifiuto di trasportare con se certe diavolerie. Geley fu cos costretto a noleggiare un velivolo privato, ma, appena decollato, l’aereo precipito causando la morte del francese e del pilota che lo accompagnava. Era il 14 luglio 1924. Pochi giorni dopo la sua morte, Osty fu chiamato a sostituirlo alla presidenza dell’IMI, portando davvero la *rivoluzione* nella sua vita. Inoltre, quando si reco nuovamente da Mme Peyrouet questa parlo di una morte a lui vicina gia avvenuta. Negli incontri precedenti non aveva fornito il nome, ne dato indicazioni per identificare la persona coinvolta, percio non si pote fare nulla per evitare l’evento. Se, pero, si fosse conosciuto cosa sarebbe accaduto? Mai potremo saperlo.

Nei due casi appena menzionati la premonizione non e servita a salvare i protagonisti, in altri, invece, fu presa in considerazione e quindi evito un evento tragico. E cio che capito a una giovane mamma, che una notte si sveglio di soprassalto a causa di un incu-

bo. Sveglia il marito per raccontargli di avere sognato che il lampadario della camera del loro figlio appena nato precipitava sulla culla, colpendo a morte il bambino. Aggiunse che mentre ciò accadeva infuriava un forte temporale con tuoni e fulmini. Il marito la rassicurò facendole notare che era una splendida notte estiva e che era stato solo un brutto sogno e la esortò a riaddormentarsi. La donna, però, non si sentiva tranquilla, il sogno era stato molto forte emotivamente, perciò si recò nella stanza accanto e prese con sé il bambino. Dopo qualche ora i due coniugi furono risvegliati da un forte rumore che proveniva dalla camera del figlio e vi si precipitarono: il lampadario in qualche modo era caduto proprio sulla culla. Poi, nel momento in cui realizzarono ciò che era successo, si accorsero che il tempo era cambiato: infuriava un forte temporale con tuoni e fulmini.

Non tutti i fenomeni premonitori sono così precisi e, come ho già detto, nel caso di sogni ci possono essere delle immagini simboliche che solo dopo l'evento vengono interpretate. Inoltre, come nel caso riportato all'inizio di questo scritto, sono solo sensazioni indefinite di pericolo imminente a cui spesso non si dà importanza, oppure si ha quella che viene chiamata *intuizione*. Nella vita di ognuno c'è stato

Per approfondire

La letteratura sulle premonizioni è vasta, perciò limito la scelta a pochi titoli degli articoli pubblicati da Dean Radin, indicando il libro di Larry Dossey citato nell'articolo.

Dossey Larry: *Il potere delle premonizioni*, Macro Edizioni 2011, pag. 349
 Radin, D. I. & Schlitz, M. J. (2005). Gut feelings, intuition, and emotions: An exploratory study. *Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 11 (4), 85-91
 Radin, D. I. (2011). Predicting the unpredictable: 75 years of experimental evidence. In D. Sheehan (Ed.), *Frontiers of Time: Quantum retrocausation*. American Institutes of Physics. (Forthcoming.)
 Radin, D. I. (2011). Intuition and the noetic. In M. Sinclair (Ed.), *Handbook of intuition research*. London: Edward Elgar Pub
 Radin, D. I., Michel, L., Galdamez, K., Wendland, P. Rickenbach, R., Delorme, A. (2012). Consciousness and the double-slit interference pattern: Six experiments. *Physics Essays*, 25, 2, 157-171.
 Tressoldi, P. E., Storm, L., & Radin, D. I. (2010). Extrasensory perception and quantum models of cognition. *Neuro-Quantology*, 8, S81-87

almeno un momento in cui questa è venuta in nostro soccorso e magari ha evitato di trovarci impreparati in determinate situazioni oppure a prendere la decisione giusta in un momento cruciale. Su di essa sono stati fatti degli studi, soprattutto nell'ambito economico e si è visto che il più delle volte, in circostanze in cui la razionalità non sarebbe stata utile, molti manager hanno fatto le giuste scelte ricorrendo ad essa. Alcuni ricercatori, poi, hanno rivolto le loro indagini alle previsioni sull'andamento di titoli azionari riscontrando che le prove finalizzate alla verifica di conoscere in anticipo gli avvenimenti ottenevano risultati favorevoli, mentre quelle effettuate con lo scopo di ottenere anche guada-

gni materiali erano un fallimento. Molto altro ci sarebbe da dire in merito alle premonizioni, come, per esempio, di come oggi molti utilizzano i mezzi informatici e la possibilità di raggiungere un numero maggiore di persone da coinvolgere negli esperimenti online. Mi limito perciò a osservare che tanto ancora si può fare in questo ambito e che si aprono diverse prospettive di ricerca in un settore che sembrava stesse languendo. Testare e verificare queste capacità potrebbe essere d'aiuto anche in campi per ora impensabili, oltre ad arricchire le nostre conoscenze sulle capacità umane. E a farci capire che l'uomo non possiede solo i cinque sensi per vivere la sua realtà.

Le attività della Fondazione Biblioteca Bozzano - De Boni



Ricordiamo che la Fondazione Biblioteca Bozzano – De Boni (via Marconi 8 a Bologna) oltre ad offrire i principali servizi di una Biblioteca - come la consultazione e la lettura del materiale documentario, il servizio prestiti -, prevede un Programma Culturale, svolto da ottobre a maggio. Esso è costituito sia da incontri, riservati ai Soci della Fondazione, sia da conferenze (ad ingresso libero) che trattano argomenti della Ricerca Psicica. Entrambe le attività si svolgono nel giorno di **mercoledì** alle **ore 16.30**. Inoltre, da qualche anno sono

previste almeno tre Giornate di Studio che si svolgono nella giornata di sabato, alcune delle quali approfondiscono un determinato tema.

Nell'ambito dell'attività culturale dell'anno 2012-2013 è prevista nel mese di novembre – in data ancora da definirsi al momento in cui andiamo in stampa - la 14ª Giornata di Studio che affronterà aspetti della reincarnazione non presi in considerazione nelle altre due giornate ad essa dedicata. Come di consueto, nel periodo ottobre-novembre si svolgeranno conferenze e incontri aperti al pubblico e si parlerà, tra l'altro, di calendario maya (per fare chiarezza sulle presunte profezie del 2012), di simboli, della mistica Katharine Emmerich e di medianità. A partire dal 20 settembre il programma delle attività è alla pagina <http://www.bibliotecabozzanodeboni.it/pubblico.htm>, così come quello della Giornata di Studio, entrambi anche in formato pdf.

Per informazioni scrivere a rec1021@iperbole.bologna.it oppure telefonare al n. 3381714288.

Parlare, comunicare, saltare steccati, sgretolare muri: un grande lavoro di architettura interiore

Franco e Alessandro, protagonisti di una giornata particolare

Tutto è nato quasi per caso... e di preciso quando non lo so, ero ancora nella culla? Chissà! Io da sempre sono una fan di Bergonzoni... lo ammiro da quando ho il ben dell'intelletto, lo inseguo ovunque. Sono disposta a fare km pur di vedere i suoi spettacoli e quasi sempre ci riesco trascinandolo (ma senza fare fatica) con me chi mi ama, ma a volte vado anche da sola. Raccontata cos sembra la storia di una fantica, in realtà è la storia di una grande ammiratrice di questo uomo che riesce a "volare" più in alto degli altri con la sua intelligenza fuori dal comune, la sua capacità di fare veri funambolismi con le parole, la sua comicità mai banale ma soprattutto la sua dote più grande che è la generosità e la capacità di spendersi per gli altri mettendo a disposizione le sue qualità pocanzi elencate... Questo è quello che io so... chissà cos'altro fa? Qualche anno fa ero presente alla Giornata dei Risvegli a Bologna e dopo la conferenza al MAMbo e una cena tra con amici (ero riuscita a coinvolgere i miei amici di Vicenza, Rimini, Pesaro, Modena...) ci siamo trovati seduti a teatro dove Alessandro ha ridato il meglio di sé... presentandoci, sorpresa delle sorprese, un suo nuovo amico Giampiero Steccato (sindrome di locked-in ndr). In maggio a Fabriano di nuovo a teatro questa volta da sola, partecipo alla presentazione di un libro di Luigi Manconi e alla proiezione di un corto sulla condizione dei carcerati in Italia... ed Alessandro mi ha nuovamente colpito con le sue parole e idee. Ed ecco come in quel momento ho pensato che "Questo uomo ha sempre un pensiero generoso per le persone che soffrono e in particolare per quelle che subi-



Paola, Franco e Alessandro.

scono continuamente lo schiaffo di una mentalità... sbagliata. Ho un amico, Franco, ammalato di SLA da anni. Lui, a chi lo 'interroga', racconta che da qualche anno vive orizzontale... ma VIVE! e vuole continuare a VIVERE... non solo VIVE orizzontale, ma non muove più nulla tranne gli occhi e con quelli fa tutto: ride, piange, parla, ama e si lascia amare...

“Ho accompagnato Alessandro nella stanza di Franco e ho ammirato due giganti che si sono parlati...”

quindi e VIVO!!!! Perché parlare e scrivere di Franco? Perché vorrei che tutti lo conoscessero (lui si lascia conoscere)... perché vorrei che questa sua VITA piena di VITA fosse portata, raccontata, spiegata, cantata fin nei cuori della gente che non sa... e non vuole sapere che si può vivere anche così. Ecco perché ho pensato ad Alessandro, perché lui ha quel genio addosso che gli consente di trasfor-

mare una mente "piccola" in una mente più grande e più bella... E così, dopo aver contattato un altro "cuore grande" Fulvio De Nigris, e spiegato il mio progetto, nel giro di pochissimo tempo sono riuscita anche grazie ad una certa fortuna che spesso viene con me, ad accompagnare Alessandro nella stanza di Franco... Io in un angolo, ferma e zitta ho visto ed ammirato questi due uomini, due giganti, che si sono parlati (in certi momenti è stato molto divertente notare il contrasto di uno che con la parola riesce a fare capriole e salti immensi e a fatica lo si tiene fermo e l'altro che le parole le ha intrappolate dentro di sé e solo attraverso un computer può farle uscire) che hanno progettato di andare a raccontare questa vita al mondo (teatro, università, scuole, ospedali...) a quel mondo dove ancora la mente dell'uomo, grazie ad altre menti speciali, può diventare migliore e si impegna a farlo... e spesso per iniziare questo "lavoro di grande architettura interiore" occorre cominciare a sgretolare quei muri che alziamo per non vedere, per non soffrire.

Paola Serafini



I due arcobaleni di Bruno Giorgini

a cura di Bruno Brunini

“**I** due arcobaleni raccontano la storia di un uomo malato di cancro. Fin dal primo giorno l'uomo annota tutto su due quaderni, convinto che tutto quanto e dicibile, sia sopportabile. Nella terra di nessuno che sta tra la vita e la morte tenuto per mano dalla donna, egli s'incammina. Incontra un leopardo africano e il gatto di Schrodinger, molti amici e signore bellissime, una guerra radioattiva e la pioggia dei veleni, qualche riflessione scientifica, un grafico su *Nature* e molta scaramanzia, dei medici guerriglieri e demolitori, e dei medici pacifici e riparatori, i suoi due figli e i suoi due padri, una laguna, un ponte, molte paure, qualche sofferenza, un grande ospedale, un Dio affabile, una barca sull'orlo del naufragio, una città d'acqua, la nascita di una stella, le cellule della vita che danno la morte e altro ancora, fino all'automata di Turing, la macchina che non sa decidersi. “

(Nota tratta dal romanzo *I due arcobaleni* di Bruno Giorgini – *Aracne Editrice*, 2009)

L'irrompere della malattia, l'esperienza del dolore, l'afflizione soggettiva e il percorso interiore che ne deriva, segnano una rottura rispetto all'esistenza fino a quel momento conosciuta.

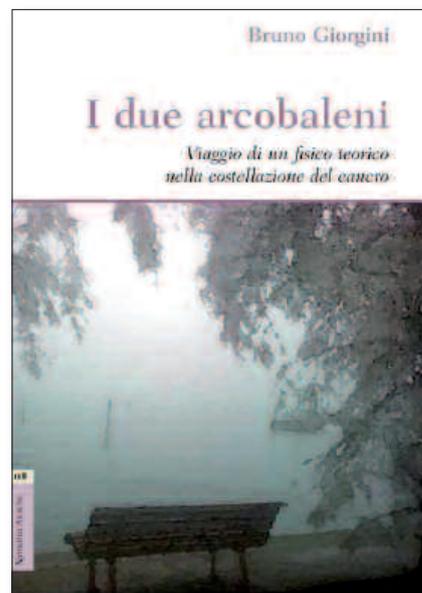
Spesso, in passato, più che la medicina sono stati romanzieri e poeti a comprenderla e ad interpretarla. In tal senso, sono molte le pagine significative scritte da autori come Simone de Beauvoir, Dickens, Goethe, Svevo, Dostoevskij e molti altri.

Questo romanzo di Giorgini, che intreccia complessità e semplicità, mantiene accesa la luce della scrittura portando qualcosa di vivo dentro al nostro tempo.

Nel racconto di episodi, di situazioni apparentemente “minimali”, la malattia appare come il luogo dello spaesamento e del confronto con la precarietà esistenziale.

Tra terra e spazi celesti, figure di amici, di amori o di interlocutori scomparsi, riflessioni, analogie, spunti come cosmografie, fanno riapparire il mondo in una luce diversa.

La voce dell'autore, che procede



allo scandaglio dell'animo umano, senza risparmiarsi nulla, e senza arrestarsi davanti alle verità più amare, registra in profondo con implacabile fermezza la vertigine dell'insondabile. Tra i molteplici segni di sgretolamento della realtà, che affiorano nelle fasi di questo cammino, continua però a germogliare una dirompente vitalità intellettuale e creativa. Resistere alla malattia nella parola, diventa così quell'apertura comunicativa capace di rimandare al di là di se stessi, impulso di esistenza che spinge lo sguardo verso una dimensione più ampia.

Pubblichiamo alcuni brani tratti dal libro.

Bruno Giorgini è ricercatore in Fisica teorica presso il Dipartimento di Fisica dell'Università di Bologna e l'Istituto Nazionale di Fisica Nucleare. Dopo aver studiato i buchi neri e le origini del cosmo, si muove oggi tra sistemi caotici e sistemi complessi. Ha lavorato per lunghi periodi a l'Universite Paris VI e Paris VII, all'ESPCI (Ecole Supérieure de Physique et Chimie Industrielle de la ville de Paris), e al Politecnico di Milano. A Bologna ha fondato il labo-



ratorio di Fisica della città. Ha scritto numerosi articoli scientifici. Intellettuale da sempre impegnato e scrittore prolifico, collabora con diversi quotidiani e importanti riviste nazionali e internazionali. Dal 1986 fa parte della redazione di Radio Popolare di Milano, di cui è attualmente direttore responsabile. Tra le sue opere: *Spazio* (CLUEB, 2000), e per la letteratura: *Antraciti* (Agalev, 1989), *I manuali della sopravvivenza* (Editoriale Mongolfiera, 1990).

Volevo raccontare come si può tentare di vivere in mezzo alla morte prevista imminente e massacrati da terapie di sterminio chimico e nucleare. Col corpo avvilito e senza sapori, cercando di trovare almeno una ragione di vita al giorno, una cosa bella, un gesto discosto dai riti della malattia e le sue sofferenze. Il libro cominciai a scriverlo non appena entrato in ospedale e da allora no ho più smesso.(...)

Perché quando ti annunciano che hai il cancro, la tua situazione percettiva e cognitiva cambia drasticamente. Quest'onda d'urto si propaga in tutto il corpo, ottunde alcuni sensi, ne acuisce altri, modifica la visione del mondo, attraversa il cervello come un vento bruciante, e dove c'era una foresta rimangono solo arbusti e sterpi carbonizzati.(...) Mentre la ragione si disperde negli spruzzi e le montagne d'acqua che ti precipitano addosso sembrano scaturire dal cielo, quali un castigo divino che stravolge l'ordine naturale delle cose.(...)

I terribili muri bianchi dell'ospedale, il silenzio opprimente quando ti infilano nel tubo della TAC, i cibi smorti, le conversazioni appiattite sul vocabolario medico, spesso incomprensibile e pauroso, l'ignoranza è uno dei vettori della paura, tutto questo e altro ancora: cosa ci vorrebbe a colorare le pareti, spandere musica, aprire la bocca al sorriso, introdurre elementi architettonici o di arredo che fossero vettori di empatia.(...)

Non è propriamente paura che respiri. Piuttosto straniamento, una sorta di alienazione di te, della tua volontà, del tuo essere che avverti non contare nulla. Strappato a te stesso passo dopo passo, ti scontri con l'ostilità delle cose, la loro bruttezza e squallore, maledicendo il tuo corpo che ti obbliga.

Il sospetto della malattia diventa il veicolo che spezza il libero arbitrio, ne fa strame e più d'uno comincia a prendersela con se stesso. Diventando sempre più debole e indifeso, succube di chi può decretare, fare la diagnosi: l'apparato macchinino terribile e potente come gli antichi idoli, di cui il medico è sacerdote e unico interprete fedele. Molto geloso delle sue prerogative e impenetrabile nel viso.

Potrebbe risuonare forse una musica lì in corridoio, o dipinti, colori alle pareti, qualche parola, un sorriso, minute attenzioni gentili, non dico un tratto di dolcezza per non esagerare.

Aspetto e mi chiedo: lo fanno apposta. Per insegnarti a soffrire ancor prima che il male venga decretato. O è un effetto non voluto di normale disattenzione e sciattezza, magari mancanza di soldi o di cura degli altri, lì nel luogo che per eccellenza dovrebbe essere adetto alla cura. E la cura è qualità umana e non macchinica, o tecnica.(...)

Gli occhi dei miei vicini di malattia sono orbite vuote. Svuotate dai ricordi. Non si aggrappano più alla memoria. Brucerà anche quella nel fuoco radioattivo, oppure divorata dai veleni chimici o dall'ingordigia delle cellule neoplastiche.

Eh no comunque vada io non sono i guai del mio corpo. Che vada pure in malora se così ha da essere, non so cosa gli accadrà.

C'è una vita che si dipana come Dio o il fato o il DNA vogliono, e non puoi farci niente.

Ce ne è una che puoi inventarti. Più d'una, molte. Da solo, senza dipendere da nessuno, nemmeno dall'aria che respiri.

Il fascino dei mondi virtuali deriva esattamente da questo: puoi costruirti un universo dove non valga la legge di gravità. Dove vincono i buoni, seppure improbabile evento. Dove il cancro non esiste: questo è più struggente. L'isola che non c'è corre di bocca in bocca fino a creare una leggenda. E i marinai cominciano a cercarla.

Io ho intenzione di continuare a leggere, a scrivere, a studiare, a vedere gli amici, ad amare col distorto amore di chi è monco del corpo.(...)

Accarezzo la mia vita passata, scandaglio i ricordi, seleziono i più belli. I brutti si insinuano. Non li respingo, brulicano anch'essi di vita. La memoria può essere un formidabile anestetico e straniamento dal luogo di pena. Facendo attenzione a non ampliare troppo il registro del rimpianto e della nostalgia, altrimenti ti tira a fondo.

Non bisogna nemmeno farla affastellare, se no si sgraviglia al modo dei capelli quando i nodi vengono al pettine. La delicatezza è essenziale per non dragare il fondo, ricavando la melma che viene a galla. La notte è troppo limpida per deturparla.

Si muove come se portasse in spalla un carico di nitroglicerina che può esplodere alla minima scossa. Lento rotondo gentile, scivolando nello spazio senza scontrarsi cogli angoli acuti.

Avete presente l'eleganza di un gatto. Le sue fluide rotazioni quando cade, l'elasticità delle membra l'agilità della coda, la prontezza degli occhi. Ecco: non basta.

Mi ci vuole anche la velocità del leopardo. E le unghie profonde per lacerare ciò che mi imbarca. Ciò che mi trattiene inchiodato a questo letto. Sento che se rimango qui muoio. Devo assolutamente andarmene. Involando lo spirito fuori dalla finestra(...) i ricordi sono ali che bisogna battere al ritmo dell'aria per non fracassarsi in basso(...) nell'ascesi tutto è perfetto e impalpabile, si libra nell'aria l'aquilone senza ritorno alla terreste pesantezza.

Una ragazza come ce ne sono tante, si trova a compiere una sfida difficile

Le voci intorno, il nuovo romanzo di Maria Pia Ammirati

Pubblicato da Cairo il nuovo romanzo di Maria Pia Ammirati, scrittrice, giornalista e dirigente televisiva e arrivato nelle librerie. Alice diciassette anni ancora da compiere, e una ragazza come ce ne sono tante, alle prese con la sfida di crescere. Una sorella minore, un padre con cui parla poco, un fidanzato, le amiche sono il suo mondo. Una madre che non c'è più, la grande assenza. Una serata in discoteca, però, diventa per lei l'inizio di un'altra storia, di un'altra vita. Alice si ritrova immobile in un letto d'ospedale, intorno a se percepisce solo delle presenze, delle voci lontane, ovattate. Non sente più il suo corpo, non è e più in grado di comandare un solo muscolo, un solo nervo. Neppure le lacrime riescono a sgorgare. Deve affrontare una nuova realtà,

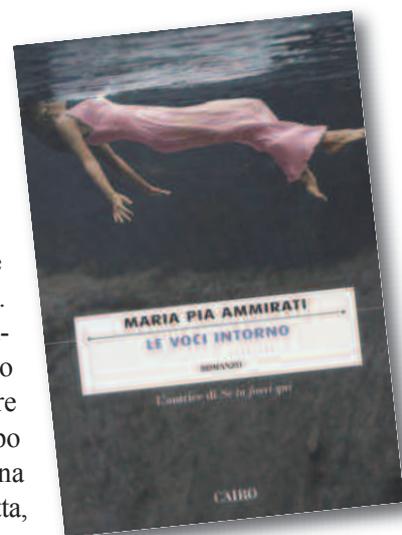
fatta di sospensione, ore che non passano mai, medici e infermiere che si avvicinano, ombre lontane. Voci intorno. «Io non sono all'inferno – pensa la protagonista – perché almeno qualcosa sentirei, io sono in un luogo che non esiste, come se una mano mi tenesse sospesa a mezz'aria».

Alice percepisce la presenza di suo padre accanto che non la lascia mai sola, sente tutto il suo amore, le parole di speranza che le sussurra. E sente sua sorella, che ogni giorno le legge pagine del suo diario quotidiano – fatto, quello sì, di tante giornate normali.

Da quando Alice ha varcato la sottile linea rossa, non è altro che un barlume di pensiero sperduto in una dimensione parallela, fuori dallo spazio e dal tempo. E anche se si chiama Alice, il

luogo dove si trova non è il Paese delle Meraviglie. Ha attraversato lo specchio per vagare senza scampo in un'eterna notte. E aspetta, aspetta una possibilità. Qualunque sia.

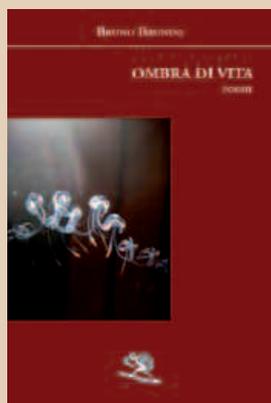
Maria Pia Ammirati rida vita ai personaggi di «Se tu fossi qui», finalista al Premio Campiello 2011, con un romanzo intenso e commovente. Con una copertina che pienamente dà la suggestione di una sospensione, la stessa che vivono migliaia di famiglie in continua lotta con «vite differenti di cui poco si parla e poco si ascolta...»



Ombra di vita, il nuovo libro di poesie di Bruno Brunini

Euscito **Ombra di vita** il nuovo libro di poesie di **Bruno Brunini**, per le Edizioni **La Vita Felice**. In questi versi dedicati alla scomparsa di una persona vicina, l'elaborazione di una separazione diventa un progressivo immergersi nelle infinite relazioni tra la vita e la morte.

In un ininterrotto flusso tra principio e fine, ripercorrendo luoghi reali e immaginari della memoria, riflessioni sul tempo e sui legami affettivi, si compie un continuo ritorno su quel punto di congiunzione tra vita e morte, di fronte al quale lo sgomento si ripropone ogni volta identico. Nell'evocazione della persona scomparsa, l'autore indugia sul prima per prolungare l'energia della sua presenza nel dopo, ma anche per guardare al vuoto dell'assenza, attraverso differenti aspetti della realtà quotidiana che prosegue. Così, nella ricerca delle parole che danno un nome a ciò che è divenuto cenere, i versi si frangono come materia contro l'impalpabile, in quell'inesausto srotolarsi e riavvolgersi di un tema che resta inafferrabile.



Giorgio Celli ebbe a dire: «I versi di Brunini, in un'apparente linearità di percorso, riservano improvvisi cortocircuiti da cui affiorano illuminazioni e straniamenti che riflettono l'inafferrabilità dell'esistenza».

Bruno Brunini vive a Bologna dove si è laureato. Sue poesie, racconti e interventi sono apparsi su quotidiani, riviste e antologie. Ha curato la redazione di riviste, fogli e un archivio nazionale di poesia in collaborazione con il Comune di Bologna. Ha condotto seminari di scrittura poetica in scuole pubbliche e presso il carcere minorile di Bologna. Ha ricevuto riconoscimenti a premi letterari. È autore di testi per il teatro e co-curatore dell'antologia

sulla poesia a Bologna Cinque anni dopo il duemila (Gibaldi, 2006). Ha pubblicato il romanzo *Il Viaggio Capovolto* (Alfredo Guida Editore, 1999), il volume di racconti *Appena oltre Brooklyn* (Gibaldi, 2005), le raccolte di poesie *Strade Interrotte* (ed. Mongolfiera, 1990), *Dalla parte della notte* (Gibaldi, 2007).

Ricordando un affezionato Amico di Luca

Maurizio c'è, oltre il Cev

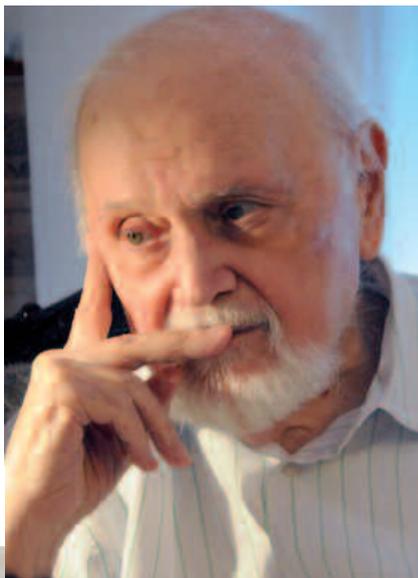
Maurizio ci manca. Non c'è più la sua sponda, il suo essere interprete dei nostri pensieri, lui fratello maggiore tra le istituzioni ad essere con noi e fare "ponte con il resto del mondo". Manca a molti e non ancora capiamo il perché. Forse non c'è un perché in questa sfida che è la vita continuamente a porci domande anche quando non vorremmo. Ci preoccupa il senso di

solitudine che ci ha lasciato, quella stessa che gli è stata fatale, a lui, così generoso, così pieno di vita, così pronto a fare coraggio a tutti e poco a se stesso. In molti momenti del nostro vivere, delle nostre azioni solidali, ci viene da guardare il telefono aspettando da un momento all'altro un messaggio che non arriva. O, chissà, potrebbe ancora arrivare...



Ciao Roberto

Ci ha lasciato un grande poeta, un amico silenzioso, una persona che mancherà molto a questa città. Ricordiamo la sua prefazione al nostro libro sulla storia di Luca "L'operazione è perfettamente riuscita con queste righe che ci invio assieme alla sua prefazione firmata... semplicemente Roberto.



Roberto

18/8/88

Caro Fulvio, la mia emozione è stata rinnovata, alla lettura di queste pagine veramente coinvolgenti, e ho saputo ridere con verità intera le righe che ti allego. Se le vuoi giunte, e me piacerebbe che fossero firmate (dici: scrivi) soltanto con il mio nome. Alla vedi tu, liberamente.

GRAZIE LAURA!



Ricordiamo con grande affetto la carissima signora Laura Orlandi che ci ha lasciato alla soglia ormai dei 100 anni: e stata da sempre sostenitrice dei progetti de "Gli amici di Luca" ed era la socia più anziana.

GRAZIE, LAURA!!

Auguri da tutta la redazione

Grazie a Simonetta & co

“In occasione della Prima Comunione del figlio minore, la mamma Simonetta Rosa, nostra sostenitrice da anni, ha destinato un contributo

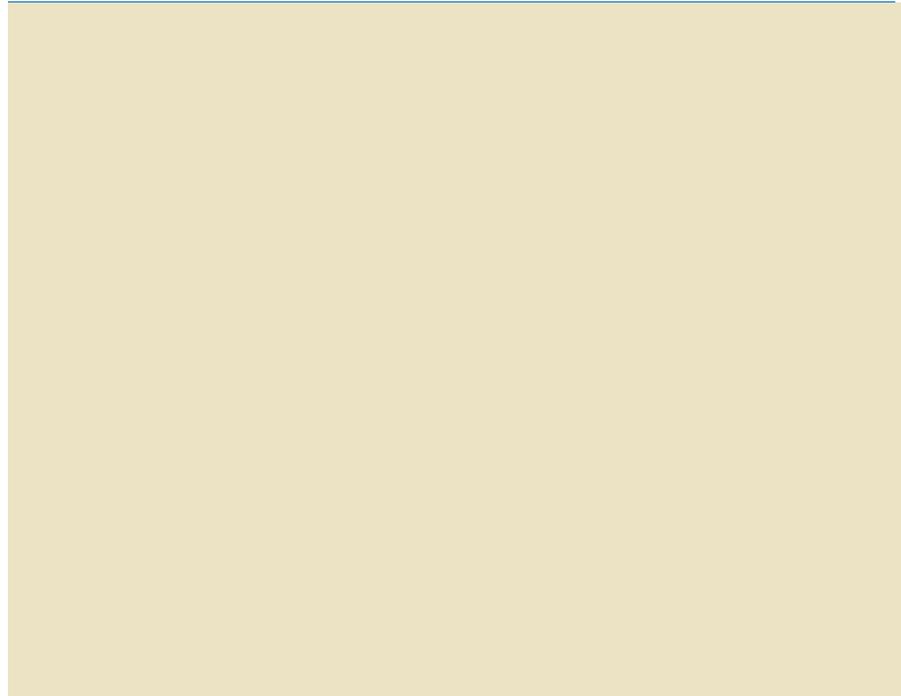
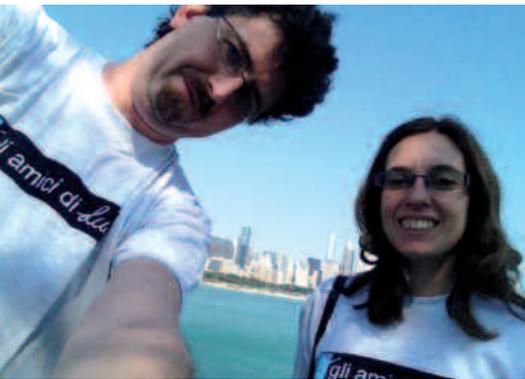
a favore dei progetti de “Gli amici di Luca”. Grazie!!

(Nella foto Simonetta e i suoi figli)

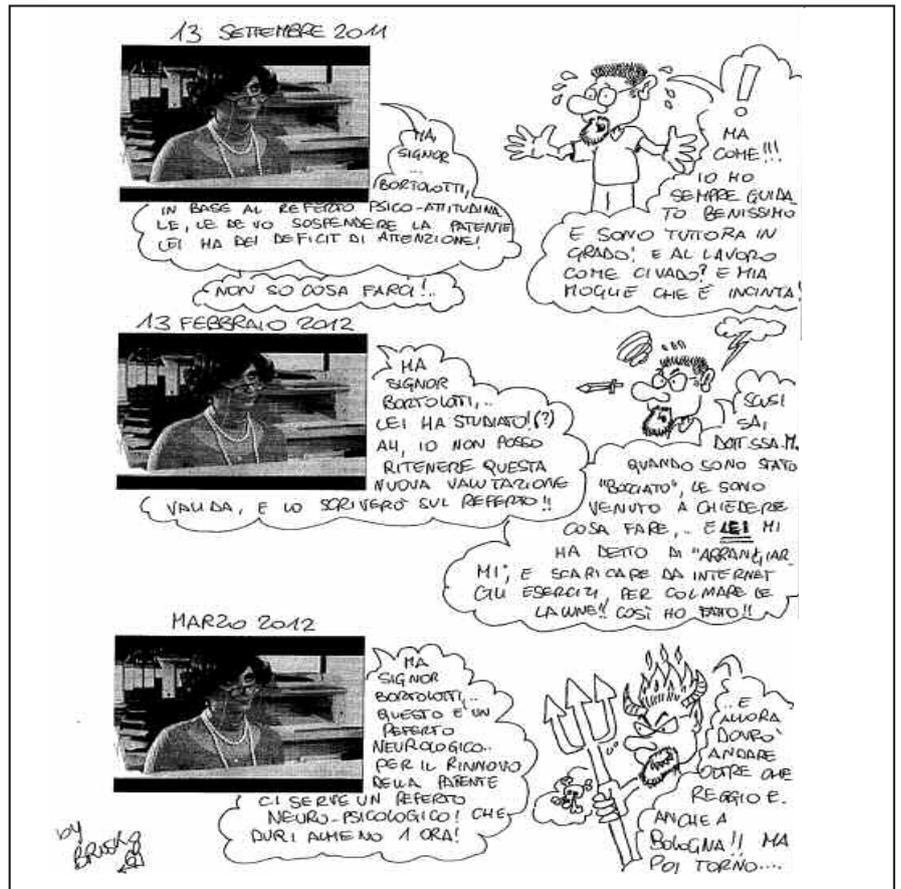


IERI SPOSI A SOSTEGNO DEGLI AMICI DI LUCA

Francesco ed Elena il giorno del loro matrimonio e durante il viaggio di nozze negli Stati Uniti. Tra loro, in fondo, una Chicago troppo piccola rispetto ad un grande amore...



Roberto Bortolotti (detto Brusko) è stato ospite alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris da Luglio a Settembre 2010, vive a Modena con la moglie e coltiva da sempre la passione per i fumetti e per le due ruote, lo ringraziamo per aver scelto di collaborare con la sua arte e creatività al nostro “Magazine.”



Informazione e Formazione per apprendere. Insieme.

L'importanza delle pratiche quotidiane di chi vive il percorso didattico nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris: un percorso In/Formazione che vuole favorire il coinvolgimento della famiglia nel processo di cura.

Con la stampa di questo quaderno didattico, non solo si vuole informare, ma si vogliono fornire strumenti di supporto alla persona e alle sue figure di riferimento, insegnando ad agire nella pratica quotidiana per facilitare il rientro a casa e diventare sempre più competenti nella capacità di stimolare il proprio caro, su come prendersene cura e come creare un ambiente che possa offrire la possibilità di fare una serie di esperienze funzionali alle sue necessità e potenzialità. Il tutto accompagnato da foto esemplificative delle procedure assistenziali da mettere in pratica, per imparare a gestire le conseguenze derivate dal danno cerebrale.

Con la prefazione di Andrea Canevaro ordinario di pedagogia speciale al Dipartimento di Scienze dell'Educazione dell'Università degli Studi di Bologna e l'introduzione della curatrice della pubblicazione: Laura Trevisani pedagogista clinica della Casa dei Risvegli Luca De Nigris.

Una sorta di manuale che si può richiedere a "Gli amici di Luca"

comAiuto

Comaiuto numero verde 800998067

Gli amici di Luca

IN/FORMAZIONE

PERCORSO DIDATTICO
PER ACCOMPAGNARE CHI SI PRENDE CURA
DELLA PERSONA CON ESPERIENZA DI COMA

comAiuto
I Quaderni de "Gli amici di Luca"

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.