

LA CASA DEI RISVEGLI COMPIE 10 ANNI

“UN GRAN BEL GIRO DI VITE”
LA CASA DEI RISVEGLI COMPIE 10 ANNI

Il 7 ottobre torna la manifestazione promossa dall'associazione Gli amici di Luca: convegni scientifici, uno spettacolo teatrale, un documentario ed eventi speciali per festeggiare i 10 anni dall'apertura della Casa dei Risvegli Luca De Nigris. Nei cinema e in tv lo spot con Alessandro Bergonzoni

Convegni, eventi pubblici, sport, approfondimenti per riflettere sulle gravi cerebrolesioni, sugli stati vegetativi e gli esiti di coma e ribadire l'importanza di un'alleanza terapeutica che riunisca strutture sanitarie, istituzioni, famiglie e terzo settore. Il 7 ottobre torna la “Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul coma – Vale la pena” promossa dall'associazione Gli amici di Luca quest'anno anche con il patrocinio della Presidenza del consiglio dei Ministri. Giunta alla sedicesima edizione, la giornata quest'anno sarà dedicata ai 10 anni della Casa dei Risvegli Luca De Nigris, la struttura innovativa dell'Azienda Usl di Bologna che ne condivide gli obiettivi con l'associazione Gli amici di Luca rivolta a persone con esiti di coma e stato vegetativo e alle loro famiglie.

Le iniziative della “Giornata nazionale dei risvegli” prendono il via con lo slogan “Un gran bel giro di vite” coniato dallo storico testimonial Alessandro Bergonzoni, protagonista dello spot in tv e nei cinema patrocinato da Pubblicità Progresso. “Parole che sottolineano un messaggio centrale – dicono Maria Vaccari e Fulvio De Nigris, genitori di Luca e rispettivamente presidente dell'associazione Gli amici di Luca e direttore del Centro Studi per la Ricerca sul Coma presso la Casa dei Risvegli Luca De Nigris – : oltre il pietismo, oltre il rammarico e la commiserazione bisogna ripartire dalle associazioni, da se stessi, da chi vive il problema in maniera diretta, per ribadire la costante necessità di aiuto e di servizi e per cercare di diffondere un nuovo sistema di cure in Italia”.

“I dieci anni della Casa dei Risvegli Luca De Nigris – continuano – è un traguardo importante per un centro di eccellenza che vede la famiglia al centro della terapia. Con la Giornata nazionale dei risvegli daremo proprio voce a loro, a chi vive nella sua drammaticità l'esperienza del coma, cercando di mettere in rete famiglie, medici e associazioni in modo da creare un sistema di cura efficiente attorno alle migliaia di persone che ogni anno entrano in coma per incidenti sul lavoro e nelle strade, per ictus, arresti cardiaci, aneurismi e intossicazioni”.

“Alessandro Bergonzoni - dice Fulvio De Nigris - nel suo spot mette vicino vite (da ferro, di varia natura) con le vite (quelle formate da varia umanità): Vite di cui si parla poco, che sono tutte insieme mischiate, ma di cui non si conosce bene la natura. Cerchiamo attraverso le azioni di questa giornata e di quelle di tutti i giorni dell'anno, attraverso il Tavolo sugli stati vegetativi del Ministero della Salute e le azioni dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità di cui faccio parte, di far riflettere su un problema che è scomparso dall'agenda parlamentare e che le oltre 30 associazioni presenti in Italia cercano di portare continuamente alla ribalta attraverso il lavoro costante sul territorio. E' però un'azione politica spuntata che ha bisogno di nuovi paladini e nuovi sostenitori. Noi continuiamo a fare la nostra parte, ma non basta. Ci vogliono applicazioni di linee guida (che ci sono e vanno applicate), creazioni di leggi di tutela (che non ci sono) e anche di far valere le legislazioni vigenti sulla disabilità. Ce lo chiedono le famiglie che rappresentano le migliaia di persone con esiti di coma e stato vegetativo oggi in Italia”.

Il programma

A Bologna si inizia il 7 ottobre con il convegno “Disordini della coscienza” reti e percorsi. La mattina moderata da Roberto Piperno, direttore della Casa dei Risvegli Luca De Nigris si concentrerà sugli aspetti clinici, sui lavori di ricerca sui segnali di coscienza e le valutazioni diagnostiche in particolar modo su “Neuroinfiammazione e neurodegenerazione”. Nel pomeriggio operatori provenienti da varie parti di Europa presenteranno lo stato dei lavori del progetto L.U.C.A – “Links United for Coma Awakenings” finanziato con il sostegno della commissione europea. L'incontro vedrà la presenza e testimonianza Familiari e volontari a fianco dei professionisti nel percorso dopo il risveglio. A conclusione del convegno verrà presentata la “Prima Rete Internazionale dei Risvegli” con la firma del protocollo di cooperazione: che verrà sottoscritto dai primi paesi partecipanti al progetto (Belgio, Bulgaria, Grecia, Italia, Spagna).

Martedì 7 ottobre ore 18.00 alle Librerie Ambasciatori di Bologna “Dal coma alla comunità: la Casa dei Risvegli Luca De Nigris” presentazione del libro di Roberto Piperno e Fulvio De Nigris, con gli autori interviene Alessandro Bergonzoni

Nel volume viene descritto il percorso di buone pratiche che parte da Bologna e si sviluppa intorno al progetto della Casa: vengono descritti gli indirizzi, gli obiettivi e le strategie di lavoro di un team multidisciplinare formato da

professionisti della salute, dell'educazione, dell'arte e della persona: il percorso di cura, l'approccio pedagogico, l'uso del teatro e della musica, la formazione del caregiver, il ruolo dei familiari, la sfida della lunga assistenza quando si rientra al domicilio.

La Giornata dei risvegli si chiuderà la sera del 7 ottobre ore 21 al Teatro Arena del Sole di Bologna la prima nazionale dello spettacolo "Wonderland", realizzato dal Teatro dell'Argine e dalla compagnia Gli amici di Luca formata da persone uscite dal coma .

A Roma invece nel mese di ottobre sarà presentato in anteprima il libro "Il Teatro dei Risvegli" pratica creativa, cura e partecipazione sociale delle persone con esiti di coma (Gli amici di Luca storie/Alberto Perdisa editore) a cura di Fulvio De Nigris direttore Centro Studi per la Ricerca sul coma e Cristina Valenti docente di Storia del Nuovo Teatro presso il Corso di Laurea Magistrale in Discipline dello Spettacolo dal Vivo dell'Università di Bologna.

A conclusione dell'evento verrà proiettato in prima nazionale il documentario realizzato dallo Studio Pinguino per la regia di Paola Raguzzi e Nathalie Signorini. Il video, della durata di circa 15-20 mm, mostrerà le attività e i risultati dell'associazione Gli amici di Luca e della Casa dei Risvegli Luca De Nigris tenendo come nodo centrale le attività del Laboratorio teatrale, seguendo la vita di alcuni dei suoi protagonisti, attori, operatori, volontari per dimostrare attraverso le loro storie come l'operato dell'associazione sia non solo di tipo socio/assistenziale ma profondamente culturale andando a modificare e cambiare in meglio la qualità di vita non solo dei diretti beneficiari e delle loro famiglie, ma di tutti coloro che ne sono coinvolti.