

GA gli amici di Luca

Registrazione Tribunale di Bologna n.17516 del 29/1/2009 - Poste italiane S.p.a. - Spedizione in Abb. postale - D.L.353/2003 (conv. in L.27/02/2004 n°46) - art.1, comma 1 - Bologna - "In caso di mancato recapito al CMP di Bologna per la restituzione al mittente previo pagamento resi" - ISSN 2724-5810

Anno XXI Numero doppio 85/86
Luglio - Dicembre 2023

magazine

"Vale la pena: il coma un viaggio verso la luce"

Periodico di resistenza civile, per le professioni e la vita sociale
Pubblicazione dell'organismo di volontariato "Gli amici di Luca"

7 ottobre 2023
**GIORNATA
DEI RISVEGLI**

**25 ANNI DI
ATTIVITÀ**

INSERTO

**BOLOGNA
E' CURA**

**Manifesto
partecipativo
per la Giornata
dei Risvegli**

MAMME

**INSIEME PER
SERENA**
*di Nicoletta
Tenaglia*



CONGIUNGVITE!

Interventi, tra gli altri di:

Alessandra Locatelli Ministro della disabilità, **Stefano Bonaccini** presidente Regione Emilia Romagna, **Matteo Lepore** sindaco di Bologna, **Cristina Ceretti** consigliera Comune di Bologna, **Paolo Bordon** direttore generale Azienda Usl di Bologna, **Matteo Maria Zuppi** Arcivescovo di Bologna, **Alessandro Bergonzoni** testimonial Giornata dei risvegli, **Maria Vaccari** presidente Gli amici di Luca, **Roberto Piperno** direttore scientifico Gli amici di Luca, **Elena Malaguti** Università di Bologna

FORUMN.A.

FORUM DELLA NON AUTOSUFFICIENZA
E DELL'AUTONOMIA POSSIBILE

XV EDIZIONE

29-30
NOVEMBRE
2023

BOLOGNA

Centro Congressi Savoia Hotel

Scopri il programma



Scansiona
il Qrcode

nonautosufficienza.it/bologna/programma-2023



GRUPPO

Maggioli

Direttore responsabile
Fulvio De Nigris



Comitato dei garanti
Giana Andreatta
Alessandro Bergonzoni
Silvana Hrelia
Roberto Piperno
Maria Vaccari

Comitato editoriale
Fabio La Porta
Cristina Franchini
Elena Merlini
Giuseppina Salvati
Laura Simoncini
Loredana Simoncini
Patrizia Scipione
Roberto Vacchi

Segreteria di redazione
Patrizia Boccuti

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

Grafica e stampa
Gamberini sas - Castel Maggiore
Iscrizione al ROC n.17516
del 29/01/2009



È possibile effettuare una donazione tramite:

- bonifico bancario intestato a
Gli amici di Luca presso:
INTESA SAN PAOLO
IBAN:
IT90S0306902477100000004163
BCC EMILBANCA
IBAN:
IT1510707202409000000723070
BCC FELSINEA
IBAN:
IT26H0847237071000000113401
- 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'organizzazione di volontariato Gli amici di Luca, indicando il **codice fiscale 91151360376** e la propria firma nel modulo per la dichiarazione dei redditi.

www.amicidiluca.it

Dall'Essere o Essere a congiungivite Vivo e vegeto, ma soprattutto VIVO

La "Giornata Nazionale dei Risvegli" celebra 25 anni: di progressi ed impegni nella riabilitazione delle persone con esiti da gravi cerebrolesioni acquisite. Grazie al percorso della Casa dei Risvegli Luca de Nigris (struttura pubblica dell'Azienda Usl di Bologna che il prossimo anno compirà 20 anni), alla ricerca medica e alle tecniche riabilitative, molte persone hanno migliorato la qualità della vita. Tuttavia, il percorso di cura è unico per ciascuno, continua spesso al domicilio, e richiede un supporto costante e personalizzato. Oggi non tendiamo più a parlare di guarigione perché, come diceva una pioniera della riabilitazione Cecilia Morosini "anche gli inguaribili non sono incurabili". Certo la speranza è ancora un obiettivo da alimentare, così come la ricerca, però il miglioramento del benessere e dello stile di vita, la cura non solo della persona con esiti di coma ma di tutto il suo contesto familiare è stata

la chiave di volta che ha permesso di strutturare un nuovo sguardo sulla disabilità. La "Giornata dei risvegli", una nostra grande intuizione subito dopo la morte di Luca, sensibilizza le Istituzioni, i professionisti e l'opinione pubblica sull'importanza di fornire assistenza continua a pazienti e famiglie. La riabilitazione infatti coinvolge aspetti fisici, cognitivi e comportamentali e richiede una squadra multidisciplinare. È cruciale garantire servizi di supporto a lungo termine per coloro che vivono con disabilità permanenti e la ricerca e l'innovazione sono fondamentali per migliorare le opzioni di trattamento. Il nostro cammino, oltre alla determinante forza di Luca, ha avuto nell'amico e

testimonial Alessandro Bergonzoni un faro notevole che ha illuminato il nostro cammino. Se dall'"Essere o essere" slogan degli ultimi anni si è oggi aggiunto un lampante e geniale "CONGIUNGIVITE", non possiamo dimenticare tutte le creazioni da lui fatte in questi anni. Per questo, nell'intensa programmazione di quest'anno spicca la mostra su "Venticinque anni di campagne sociali per la Giornata dei risvegli" che si realizzerà nella sede dell'Assemblea Legislativa" della Regione Emilia Romagna di Bologna. In questa esposizione sarà possibile vedere sia i manifesti che gli spot trasmessi dalle reti nazionali e locali. Dal primo

slogan "Un cavallo che vale lo danno vincente, un uomo in coma lo danno per perso: io punto tutto sui risvegli", a "Per la legge dei visi comunicanti qui si guarda in faccia al coma", passando per "Vivo e vegeto ma soprattutto vivo", "C'è anima viva", "Quando l'haimè diventa hai me" e tanti altri.

Alessandro Bergonzoni è determinante anche in "Bologna è Cura Manifesto partecipativo per la Giornata dei risvegli", un progetto che promuove l'importanza della cura di sé e degli altri, sensibilizzando sulla salute e il benessere psicofisico.

È stato un percorso importante, condiviso con la città e portato avanti grazie ad una visione lucida e appassionata di Cristina Ceretti consigliera del Comune di Bologna.

Non è affatto scontato che attraverso l'educazione e la sensibilizzazione si possa eliminare la discriminazione nei confronti delle persone con disabilità, offrendo loro opportunità e speranze per il futuro.



di Fulvio De Nigris

Sommario



GIORNATA DEI RISVEGLI

- 3** La giornata dei risvegli un luogo di incontro e di confronto
di Alessandra Locatelli
 - 4** La giornata dei risvegli, una storia lodevole
di Stefano Bonaccini
 - 5** Firmato l'accordo tra l'Assemblea Legislativa della Regione Emilia-Romagna e "Gli amici di Luca"
 - 7** Il Manifesto della Giornata dei risvegli, una sfida importante
di Matteo Lepore
 - 8** L'Azienda Usl di Bologna e Gli amici di Luca: una co-progettazione e co-programmazione che parte da lontano
di Paolo Bordon
 - 9** La Casa dei Risvegli Luca De Nigris, un luogo di amore e di speranza
di Matteo Maria Zuppi
 - 10** Cinque lustri di "Congiungivite" (per non vedere opaco)
di Alessandro Bergonzoni
 - 12** Il programma
- ### L'INTERVENTO
- 13** Uno scenario che cambia: la casa setting privilegiato dell'assistenza territoriale
di Roberto Piperno

FISICA/MENTE

- 16** La vita oltre (la prima vita)
di Maria Letizia Grasso

MAMME

- 18** A Lanciano è nata l'associazione "Insieme per Serena"
di Nicoletta Tenaglia

TESTIMONIANZA

- 20** Attestato di benemerenzza dell'Università per Giuliano Marcolini
di Serena Marcolini

FORUM NON AUTOSUFFICIENZA

- 22** L'undicesimo modulo: dalla Casa dei Risvegli Luca De Nigris una rete per il Dopo

INSERTO BOLOGNA È CURA Manifesto partecipativo per la Giornata dei Risvegli

- 2** Un'idea di cura
di Cristina Ceretti
- 3** Momenti stimolanti per un progetto di ampio respiro
di Maria Vaccari
- 5** Risvegli: quando il cinema incontra la malattia
di Anna Di Martino
- 6** L'importanza delle testimonianze dirette
di Elena Merlini, Antonella Vigilante
- 8** Esplorazioni urbane: praticare l'educazione inclusiva tra fragilità e resilienza
di Elena Malaguti
- 10** L'arte e la creatività in situazioni di fragilità
di Antonella Vigilante, Alessandra Cortesi
- 12** L'azione teatrale una prospettiva creativa e accessibile
di Deborah Fortini, Martina Pittureri

- 13** Il progetto del Dopo e il progetto Sport, incontri con testimonianze dirette
di Cristina Franchini, Francesca Natali
- 15** Gli studenti della Repubblica di San Marino a Bologna
- 17** Spunti di riflessione dal tavolo dei diritti di "Bologna è cura" Manifesto partecipativo per la Giornata dei Risvegli
di Ezio Torrella, Eleonora Conforti
- 19** Una bicicletta per Gli amici di Luca
- 20** Sono stato curato da questa città
di Marco Macciantelli

NEURORIABILITAZIONE

- 43** Amico robot dammi una mano, un convegno a San Pellegrino Terme

L'EVENTO

- 44** 1° Meeting tra Scienza e storie di vita all'ospedale Villa Bellombra
di Deborah Annolini

SOLIDARIETÀ

- 46** Protagonisti di speranza: Amici di Luca e Amici di Blu insieme

LA SPETTATRICE

- 48** Un ensemble musicale per "La conquista della felicità"
di Giovanna Re

RUBRICHE

- 50** Risvegli di parole
a cura di Bruno Brunini
- 52** Mi ricordo di te
- 57** Scaffale
- 58** Spazio di Luca
- 60** Guarda dove siamo arrivati
di Daniele Borioni
- 63** Per sostenerci



L'importanza di fare rete per la disabilità

La **Giornata** dei **Risvegli**, un luogo di **incontro** e di **confronto**



di
Alessandra Locatelli
Ministro per le Disabilità

Il momento storico che viviamo ci consegna opportunità straordinarie che dobbiamo saper cogliere e non sprecare. Davanti a noi abbiamo sfide cruciali per il mondo della disabilità e del sociale, e la legge delega in materia di disabilità, che stiamo attuando, è l'occasione che ci consentirà di cambiare finalmente la prospettiva e di far compiere al nostro Paese quei passi non più rinviabili per assicurare a tutte le persone una vita il più possibile autonoma e indipendente, come sancito dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità. Fondamentale fulcro di tutto, da qui e per il futuro, sarà il "Progetto di vita" con il quale accompagneremo la persona alla vita adulta, superando la frammentazione nei servizi e unendo attività a carattere sanitario, sociosanitario e sociale tenendo conto anche del ruolo fondamentale del territorio, delle reti e del mondo del volontariato. La prospettiva è quella di garantire una vita più dignitosa a tutti, nella dimensione abitativa, lavorativa, per l'assistenza e la salute, perché, come ripeto spesso, una persona ha bisogno non solo di medicine e terapie, ma anche di relazioni, affetto, tempo sociale e ricreativo. Si tratta di una grande sfida, abbiamo iniziato a

tracciare la strada e dobbiamo continuare in questa direzione con sempre più coraggio e convinzione. Per farlo serve migliorare le norme, ripartire i fondi, mettere in campo azioni che semplifichino la vita delle famiglie, ma anche sostenere progetti co-programmati e co-progettati con il mondo del Terzo settore, per raggiungere obiettivi comuni.

Dobbiamo e possiamo farlo con lo sguardo di chi vede in ogni persona talenti e competenze sulle quali investire: le persone non vanno semplicemente aiutate, ma valorizzate per le potenzialità che hanno e possono esprimere. Serve per questo un confronto costante e un lavoro di rete tra tutti gli attori coinvolti: Istituzioni, Terzo Settore, mondo privato e del privato sociale. Il percorso di cambiamento è iniziato e chiede a tutti, anche ai singoli cittadini, di fare la propria parte. L'umanità e

la professionalità che accompagnano e contraddistinguono il lavoro de "Gli amici di Luca", sono in questo senso una testimonianza davvero preziosa. Così come l'appuntamento

“ L'umanità e la professionalità che accompagnano e contraddistinguono il lavoro de 'Gli amici di Luca' sono una testimonianza davvero preziosa ”

della Giornata dei Risvegli che quest'anno taglia l'importante traguardo della venticinquesima edizione: un luogo di incontro e di confronto che sa dare voce alle persone, alle loro fragilità, sa metterle al centro insieme con le loro famiglie, ricordando a tutti noi l'importanza

di fare rete. Perché solo se uniamo le forze e le energie possiamo davvero fare la differenza e costruire comunità più forti, coese e inclusive per tutti.



EPOAID 2023
ASSOCIAZIONI - INCLUSIONE - DISABILITÀ

L'associazione **Gli amici di Luca**, nell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle Persone con disabilità, partecipa a **Expoaid io, Persona al centro** che si terrà a **Rimini - Palacongressi - 22-23 settembre 2023**.

Un'occasione di incontro e confronto, promosso proprio dall'Osservatorio, per rafforzare una nuova cultura dei diritti e della piena partecipazione nella società delle persone con disabilità, in attuazione dei principi della Convenzione ONU.

25 anni di impegno costante, al servizio della comunità

La **Giornata** dei **Risvegli**, una storia **lodevole**



di
Stefano Bonaccini
Presidente Regione
Emilia-Romagna

Venticinque anni sono un compleanno importante. Un traguardo che racconta del profondo impegno e della straordinaria passione dimostrata in questo quarto di secolo dalla ‘Casa dei Risvegli’.

Una realtà unica nel proprio genere, che da Bologna ha aperto una strada che prima non c’era. Ha saputo parlare con competenza e anche leggerezza del coma e delle migliaia di persone che ogni giorno vivono questa condizione e dei percorsi di cura come momenti di speranza e rinascita. Ha portato la loro voce e delle loro famiglie in tutto il mondo, tramite mille linguaggi diversi: quello medico, quello artistico e letterario, quello assolutamente inimitabile del testimonial Alessandro Bergonzoni. Per queste ragioni, la Regione Emilia-Romagna si unisce ancora una volta con orgoglio e piacere ai festeggiamenti per la 25^a “Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul coma - Vale la pena”, che è anche la nona “Giornata Europea dei risvegli”. Un’esperienza che nasce dal 7 ottobre 1997, quando piccolo Luca De Nigris si risvegliò dal coma: quella data

è oggi un simbolo per le migliaia di persone che ogni giorno convivono con il coma e le gravi cerebrolesioni acquisite, con la malattia e i percorsi di cura, non più da soli.

Lo scorso anno anch’io ho gioito quando il Presidente della Repubblica Sergio Mattarella ha conferito a Maria Vaccari e Fulvio De Nigris, genitori di Luca e promotori dell’associazione Gli amici di Luca, la Medaglia come prestigioso riconoscimento a

“ Quando sono venuto alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris ho capito quanto importante sia il nostro compito, la nostra attenzione e la nostra condivisione, che non verrà mai meno ”

questa iniziativa di alto valore sociale e culturale. La Regione è sempre stata presente fin dall’inizio del percorso che avete portato avanti con il Comune di Bologna e l’Azienda Usl di Bologna per permettere la nascita della “Casa dei Risvegli Luca De Nigris”, un esempio straordinario e unico di sanità pubblica in Italia

e in Europa. Di cui dobbiamo andare orgogliosi come punto di eccellenza internazionale. Questa storia rappresenta ormai da decenni un’alleanza terapeutica pionieristica tra azienda sanitaria ed associazionismo, che fa onore all’intera Emilia-Romagna e dimostra il valore insostituibile del Terzo settore nel nostro territorio. Siamo orgogliosi che la “Giornata nazionale ed europea dei risvegli” sia nata qui grazie alla capacità progettuale del nostro territorio e ancor di più che sia

cresciuta nel tempo ed abbia consolidato la sua esperienza. Del resto riconosciamo l’impegno vostro e di tutti coloro che mettono cura, umanità e passione nell’assistenza alle famiglie colpite da eventi gravi, e apprezziamo i valori più alti che rappresentano la medicina e l’assistenza uniti al mondo del volontariato. Dopo il covid, la sanità vive ancora momenti difficili e le sfide che siamo chiamati ad affrontare nel futuro richiedono attenzione, impegno e capacità progettuali. Molto spesso ho sentito Fulvio parlare di quella necessità di essere “sentinelle” in un territorio di confine che richiede attenzione, partecipazione e condivisione. Quando sono venuto alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris proprio durante le Giornate dei risvegli ho potuto constatare questi sentimenti attraverso le testimonianze di chi è uscito dal coma, e delle loro famiglie. Ho capito quanto importante sia il nostro compito, la nostra attenzione e la nostra condivisione, che non verrà mai meno, proprio per assicurare il futuro e per essere sempre interlocutori attivi. Dunque, grazie ancora per quello che fate e ci vediamo presto a una delle vostre tante iniziative.



Sicurezza stradale e riabilitazione post coma: un protocollo per cambiare il corso degli incidenti

Firmato l'accordo tra **l'Assemblea Legislativa** della Regione Emilia-Romagna e **Gli amici di Luca**

Sensibilizzare i cittadini sulla sicurezza stradale, sulle gravi conseguenze degli incidenti e sull'iter dei percorsi riabilitativi per chi è rimasto gravemente ferito o in coma.

È il punto centrale dell'accordo firmato tra l'Assemblea Legislativa della Regione Emilia-Romagna e l'Associazione "Gli Amici di Luca", per la Casa dei risvegli Luca De Nigris, che ha l'obiettivo di compiere passi avanti significativi nella promozione della sicurezza stradale e nella sensibilizzazione sulle conseguenze dei traumi post incidente, concentrandosi sia

sulla prevenzione che sulla riabilitazione dei soggetti colpiti.

"Il protocollo d'Intesa rappresenta

un passo avanti

significativo nella

lotta contro gli incidenti stradali e nella promozione della sicurezza", sottolinea la presidente dell'Assemblea legislativa **Emma Petitti**.

"Attraverso la collaborazione tra le parti coinvolte e il potenziamento di attività di sensibilizzazione e formazione - continua - è possibile cambiare la mentalità dei guidatori e ridurre il numero di incidenti stradali. Promuovere una guida più sicura e responsabile è un impegno



“ Il protocollo d’Intesa rappresenta un passo avanti significativo nella lotta contro gli incidenti stradali e nella promozione della sicurezza - sottolinea la presidente dell’Assemblea legislativa Emma Petitti - attraverso la collaborazione tra le parti coinvolte e il potenziamento di attività di sensibilizzazione e formazione è possibile cambiare la mentalità dei guidatori e ridurre il numero di incidenti stradali. Promuovere una guida più sicura e responsabile è un impegno ”

collettivo che richiede la partecipazione attiva di ogni individuo, al fine di creare strade più sicure per tutti, nel solco delle iniziative di sensibilizzazione alla sicurezza stradale e alla prevenzione degli incidenti che vengono svolte in Assemblea legislativa grazie all'attività del gruppo Benessere”.

L'accordo prevede l'organizzazione di eventi di sensibilizzazione nelle rispettive sedi, la partecipazione a iniziative nazionali e internazionali, come "La giornata nazionale dei risvegli - giornata europea dei risvegli", e la realizzazione di seminari, convegni e momenti formativi, mirati a fornire informazioni e strumenti utili per prevenire incidenti e affrontare situazioni di emergenza.

E ancora: la conduzione di studi, ricerche, e contributi scientifici o divulgativi per aumentare la conoscenza sugli aspetti legati alla prevenzione degli incidenti stradali e alle condizioni di bassa responsabilità, il coinvolgimento attivo degli studenti attraverso progetti di prevenzione e sensibilizzazione, inclusi approcci innovativi come iniziative di spettacolo, e, infine, la diffusione di informazioni attraverso questo periodico (che contiene approfondimenti e dibattiti su tematiche di interesse comune).

Il protocollo appena sottoscritto, quindi, impegna le parti coinvolte a collaborare attivamente per accrescere la consapevolezza sulla pre-

venzione degli incidenti stradali e sulla riabilitazione dei soggetti che subiscono gravi traumi cerebrali. In particolare, l'attenzione si rivolge a persone che affrontano stati di bassa responsabilità prolungata, come lo stato vegetativo e la minima coscienza, oltre che su coloro che sperimentano gravi disabilità a lento recupero. La volontà è quella di coinvolgere cittadini di tutte le età, con particolare attenzione alle giovani generazioni. E il primo di questi appuntamenti sarà domenica **8 ottobre** quando, nel corso della Giornata dei risvegli, verrà allestito in piazza Maggiore uno stand informativo in cui l'Assemblea assieme all'associazione risponderanno a domande e inizie-

ranno questo percorso di sensibilizzazione. In viale Aldo Moro, invece, nella sede dell'Assemblea legislativa, verrà allestita una mostra che ripercorrerà le comunicazioni sociali realizzate dal testimonial Alessandro Bergonzoni nel corso dei venticinque anni della "Giornata nazionale dei risvegli".

In Regione, inoltre, è attivo un Osservatorio per l'educazione e la sicurezza stradale. La struttura, basandosi sui dati del 2022, ha circoscritto le maggiori cause di incidenti: la distrazione, l'elevata velocità e il mancato rispetto delle regole di precedenza emergono come predominanti, spesso accompagnate da episodi di sonno o ma-

lori. Nei primi mesi del 2023 (dati aggiornati al 28 luglio) le persone decedute in Emilia-Romagna sono state 133 (5 in meno rispetto allo stesso periodo del 2022): 32 in provincia di Bologna (4 in più rispetto al 2022), 23 a Modena (8 in più), 16 a Parma (1 in meno), 15 a Piacenza (2 in più), 11 a Ravenna (5 in meno), 9 a Forlì-Cesena (4 in meno) e 9 a Ferrara. La fascia d'età più interessata dalle collisioni stradali mortali risulta quella intermedia, dai 30 ai 59 anni (con 57 persone coinvolte costituisce il 43%), seguita da quella da 60 anni e oltre (con 49 persone coinvolte costituisce il 37% del totale), per finire con quella da 0 a 29 con 27 decessi (20%).



La mostra "Alessandro Bergonzoni:venticinque anni di campagne sociali per la Giornata nazionale dei risvegli" sarà inaugurata martedì 3 ottobre nella sede espositiva dell'Assemblea Legislativa della Regione Emilia Romagna in via Aldo Moro 50 a Bologna

*Dalla Casa dei Risvegli Luca De Nigris
un progetto ampio e partecipato*

Il **Manifesto** della Giornata dei risvegli, una sfida **importante**



di
Matteo Lepore
Sindaco di Bologna

Bologna ha intrapreso da tempo, e con coraggio, una sfida importante: garantire ai propri cittadini il diritto alla fragilità, attraverso un impegno profondo per innovare i servizi, portandoli sempre più vicino alle persone e ai loro bisogni.

Il Manifesto della Giornata dei Risvegli coglie perfettamente lo spirito di questo impegno raccogliendo una esperienza unica come quella della Casa dei Risvegli Luca De Nigris. Lo fa non limitandosi a restituire la prassi integrata e virtuosa tra sanità, piano sociale,

educazione e cultura, ma facendo in modo che quella prassi possa confrontarsi con le sfide della contemporaneità, mettendo al centro il tema della dignità di ogni persona. Un percorso che mira a riconoscere effettivamente, ed in modo pieno, cittadinanza alle tante persone con fragilità e vulnerabilità, sottraendole al cono d'ombra nel quale sono troppo spesso relegate.

Il Manifesto è un documento prodotto nell'ambito di "Bologna è cura", che vede la 'cura' come strumento di politiche di attenzione nei confronti di chi affronta sfide di salute importanti, e come leva per innovare i servizi in un'ottica di vicinanza e prossimità ai bisogni più concreti.

Bologna è una città rifugio e di opportunità, luogo d'innovazione

“ Un percorso che mira a riconoscere effettivamente, ed in modo pieno, cittadinanza alle tante persone con fragilità e vulnerabilità, sottraendole al cono d'ombra nel quale sono troppo spesso relegate ”



sociale, di solidarietà, di cooperazione, che investe sulla qualità delle sue relazioni. Per questo è stato possibile far nascere un progetto ampio e partecipato come quello fra Casa dei Risvegli Luca De Nigris, Comune, Università, Usl, Fondazione Cineteca, Teatro Dehon e tante realtà associative di familiari e caregiver, che insieme hanno condiviso la scrittura di valori e impegni per tutta la Città. L'ambizione è quella di portare il nostro contributo a livello nazionale ed europeo sul tema del welfare innovativo, per un nuovo paradigma dello stare insieme più giusto, più aperto, più inclusivo.

Anche dal successo di questa esperienza nasce il nuovo regolamento con il Terzo settore

L'Azienda **Usl di Bologna** e **Gli amici di Luca**: una co-progettazione e co-programmazione che parte da **lontano**



di
Paolo Bordon
Direttore generale
Azienda UsL di Bologna

La Giornata dei Risvegli è una ricorrenza che segna il cammino avviato oramai da oltre vent'anni dall'Azienda USL di Bologna insieme all'Associazione di volontariato Gli Amici di Luca. Un'alleanza terapeutica, nata dal vigore dell'advocacy che, a partire dal profondo lutto di Fulvio De Nigris e Maria Vaccari per la morte del figlio Luca, ha saputo far germogliare, coltivare e far crescere un modello di presa in carico socio-sanitario che ha reso le parole "equità, umanizzazione e partecipazione" una realtà concreta, consolidata e condivisa con l'intera città di Bologna e non solo. La Casa dei Risvegli Luca De Nigris, parte integrante dell'Ospedale Bellaria, è una struttura fortemente radicata all'interno dell'IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna le cui leve motrici sono la ricerca e l'innovazione. Si tratta di un'eccellenza sia nel panorama italiano che europeo. Ogni anno, questa struttura accoglie circa 40 pazienti con grave cerebrolazione acquisita in fase riabilitativa

provenienti dalle terapie intensive, neurochirurgia e stroke unit dell'azienda USL, per lo più attraverso un passaggio intermedio presso la Semintensiva ad Alta Valenza Riabilitativa dell'Ospedale Maggiore, facente parte della stessa unità operativa. I pazienti ricoverati alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris hanno bisogni riabilitativi intensivi complessi e protratti e, nel contesto della degenza (della durata anche di diversi mesi),

“ La forza dell'Associazione Gli Amici di Luca è stata quella di avviare un percorso partecipativo che, anno dopo anno, è arrivato ad assumere una risonanza non solo nazionale, bensì internazionale ”

possono avvantaggiarsi della presenza attiva di un familiare caregiver, attivamente coinvolto sia nei processi di riabilitazione delle competenze cognitive e motorie del paziente, sia come destinatario di un percorso di supporto, informazione e formazione all'assistenza, in vista del successivo rientro al domicilio.

La forza dell'Associazione Gli Amici di Luca è stata quella di avviare un percorso partecipativo che, anno dopo anno, passo dopo passo, è arrivato ad assumere una risonanza non solo nazionale, bensì internazionale, raggiunta anche grazie al recente progetto "Manifesto partecipativo per la Giornata dei risvegli". Decisa e decisiva è stata la tenacia dell'Associazione che non ha mai perso occasione per

sensibilizzare la cittadinanza sul tema delle Gravi Cerebrolazioni Acquisite: dagli adulti ai ragazzi, facendo leva sul dialogo e sul confronto a partire dai banchi di scuola. Un impegno quotidiano per un cambio di paradigma, frutto di un'evoluzione culturale, favorita attraverso l'organizzazione di conferenze, la promozione di eventi di carattere ludico-ricreativo, investimenti in ricerca e l'avvio di tavoli di confronto: strumenti finalizzati all'individuazione di risposte sempre più efficaci ai nuovi bisogni di pazienti e caregiver, alla luce dei mutati contesti scientifici, legislativi, culturali ed epidemiologici. È proprio a partire dal successo e dall'efficacia di modelli di questo tipo che l'Azienda USL di Bologna ha recentemente sottoscritto un nuovo regolamento in materia di rapporti giuridici con gli Enti di Terzo settore. L'Azienda USL di Bologna, infatti, attraverso gli strumenti della co-programmazione e della co-progettazione intende continuare a favorire lo sviluppo e l'evoluzione di un'amministrazione condivisa, capace di dare evidenza e concretezza al principio costituzionale di sussidiarietà orizzontale, di cui realtà come la Casa dei Risvegli Luca De Nigris sono espressione.



Proteggere e abbracciare la fragilità della vita.

La **Casa** dei **Risvegli** Luca De Nigris, un luogo di **amore** e **speranza**



di
Matteo Maria Zuppi
Arcivescovo di Bologna
Presidente CEI

È sempre una grande emozione unirmi a tanti per vivere la “Giornata dei Risvegli”, l’iniziativa promossa dall’associazione “Gli amici di Luca” che da Bologna si lega all’esperienza della Casa dei Risvegli Luca De Nigris per sensibilizzare l’attenzione sulle persone con esiti di coma o in stato vegetativo, e sulla protezione dei diritti delle loro famiglie. Alessandro Bergonzoni l’anno scorso sintetizzò la riflessione con il fulminante e impegnativo slogan “Essere o essere”. Non c’è alternativa. O si è e quindi la vita è, sempre, comunque oppure non si è. Questo anno il nuovo slogan è: “Congiugivite”, che non è certo la malattia degli occhi, ma la necessità che le vite non siano parallele perché la vita è sempre fatta di incontri, intrecci, relazioni. Sono queste che danno senso, bellezza, forza alla nostra vita. E poi, se cambiamo l’accento, potrebbe essere un imperativo: Congiugivite, non restate isole ma cercate quello che ci unisce. Sono questi tanti “nessi,” a lui e a noi tanto cari, per unire le vite in ogni loro aspetto. Ecco il senso vero delle “Giornate dei Risvegli”: richiamare l’importanza di proteggere e abbracciare la fragilità della vita, non arrendersi e sfuggire dalla falsa e pericolosa alternativa tra abbandono, scarto, rinuncia – spesso dettata solo da motivi economici fatto che la rende ancora più inaccettabile - e accanimento terapeutico. Ambedue gli atteggiamenti

sono frutto di un distorto senso di onnipotenza e dal non sapere o volere affrontare il difficile finire. Questa iniziativa dimostra che la vera speranza risiede proprio in questa accettazione che non significa affatto rassegnazione e nell’unità che ci rende più forti. La Casa aiuta tutti ad aprire gli occhi e a scoprire la bellezza della vita autentica e condivisa. Quando la vita è avvolta dall’amore, diventa preziosa e unica, tutta. La fragilità non è mai il problema. Lo diventa quando si usa per criterio di persone condannate perché non vale la pena, condannate ad essere perdute per un business.



La Casa dei Risvegli Luca De Nigris offre una prospettiva più profonda proprio sulla vita, svelando ciò che solitamente rimane nascosto. Qui, si impara a capire e abbracciare la fragilità umana, a non nasconderla o rimuoverla, di cui non vergognarsi mai e che si manifesta anche attraverso la presenza, il silenzio e i sensi apparentemente impercettibili, ma fondamentali per comunicare. Questo luogo è permeato di resilienza e di virtù come temperanza e fermezza, riflettendosi negli occhi e nello spirito di chi ci vive e lavora. L’attenzione e la professionalità che lo contraddistinguono continuano a guardare al futuro, offrendo un progetto di vita anche quando sembra non esserci più nulla da fare. La “Casa dei Risvegli Luca De Nigris” è un luogo di amore che continua il suo operato dopo che le persone sono tornate a casa. Possiamo dire che se qui i moduli sono dieci nella casa si concretizzano l’undicesimo, il dodicesimo modulo e così via. Tante case dei risvegli vivono nelle case dove le persone continuano il percorso della loro vita attiva. Il Risveglio vero non è solo delle persone che vengono accompagnate e custodite, ma di tutti, perché la fragilità sia protetta e la lotta per difenderla sia aiutata e garantita. La pandemia ce lo ha ricordato e questa terribile pandemia della guerra ce lo conferma ancora di più: svegliamoci, curiamo l’umanità, accettiamo la fragilità, rafforziamo la fortissima ma sensibile speranza. Una speranza mai sopita, da alimentare, da fare insieme, unendo forze e anche punti di vista diversi ma vissuta sempre da tutti con amore e consapevolezza.

Cinque lustri di

“CONGIUNGIVITE!”

[per non vedere opaco]



di
Alessandro Bergonzoni
Testimonial Casa dei risvegli
Luca De Nigris

Siamo arrivati venticinquesi-
mi, su più di duemila anni.
Non mi sembra una cattiva
qualifica...

Questo è l'anno di Bruxelles! Degli Amici di Luca al Parlamento Europeo: con i ragazzi della Casa dei Risvegli Luca De Nigris e Fulvio saremo ospiti per la settimana della lingua italiana in Belgio a raccontare chi siamo, cosa pensiamo e chiediamo: all'Europa, che siamo anche noi, che è connessa a tutto il mondo ora più che mai; soprattutto “unita” non con il cordoglio ma con un cordone ombelicale, agli invisibili ai diversi ai lontani dal mercato economico e amministrativo, dalla politica, dalla supremazia di paesi contro altri paesi, che spesso alimenta conflitti, ma non sa tradurre ancora il conflitto di disinteresse per farlo diventare inclusione naturale necessaria e vitale. Per fortuna ci sentiamo “disarmati” nel senso letterale della parola, ma non privi di proposte che vorremmo rendessero “pacifico” il senso del coesistere tra gli esseri. Proveremo, in sostanza, non solo a dare forma alla nostra idea di disabilità e accoglienza, ma entrando nel vivo del concetto di “sanità globale ed intima” al tempo stesso (sperando che del tempo ne rimanga ancora...). Ci saremo con incontri in teatro e in libreria, e soprattutto con il discorso

finale il 19 ottobre, al Parlamento, per un cambio di “visione” e di dimensione che tante famiglie attendono da troppo tempo, dispersi nel deserto di risposte (e pure nei deserti di tutti i continenti), nel mar burocratico e, come raccontano le cronache da anni, ahinoi in tanti mari veri e propri... Questo sarà l'anno che ci farà aprire gli occhi attraverso quello che sarà lo slogan della nuova campagna sociale dei Risvegli e non solo.

**“ Questo è
l'anno di Bruxelles!
Degli Amici di Luca
al Parlamento
Europeo saremo
ospiti per la set-
timana della lingua
italiana in Belgio a
raccontare chi sia-
mo, cosa pensiamo
e chiediamo ”**

Congiungivite: ecco un'apparente parola ma direi un concetto, un'idea, un assioma, un movimento a 370 gradi, una postura sociale antropologica, civile, sanitaria, culturale e perché no artistica. Da non confondere con congiuntivite, infiammazione dell'occhio che porta fastidi della vista e lacrimazione (nemmeno vero pianto).

La “congiungivite” invece, attraverso un moto che infiamma anima e corpi, permette una visione vera e propria ben più nitida e che fa scoprire ciò che normalmente l'occhio non può o non vuole vedere. Siamo ad una svolta tra fisico e metafisico, tra diverse dimensioni del captare, percepire, avvertire, intravedere con la coda del pensiero del passato e del futuro, quasi fuori dal tempo normalmente convenzionale: ciò che è qui è qui, ciò che non c'è non esiste, quello che è lontano dagli occhi lo è dal cuore (un tempo dicevo fosse l'ombelico); oggi mi piace pensare che lontano dagli occhi è proprio “nel” cuore, sta decisamente lì grazie alla congiungivite, che abbinata al ventricolo destro e sinistro due occhi, nel punto più tattilmente vivo, l'anima, che coniuga non solo sposando una idea, ma unendo nella buona e nella avversa sorte il noi al loro al lui al lei...

La congiungivite sposta diametralmente l'ottica del soltanto e dell'addesso e del contingente, per spingersi e spingerci a stravedere senza paura di perdere o prendere il controllo ma semplicemente acquistando una consapevolezza coscienziale, che col e del controllo non ha più il minimo interesse né utilità.

Ecco che come nello spot (girato come sempre da Riccardo Rodolfi) inizialmente si parte con una clessidra sdraiata per dare l'idea di un ferma tempo (non sempre fine tempo) che soltanto capovolgendo letteralmente le nostre vite, termina quella specie di intervallo che interrompe

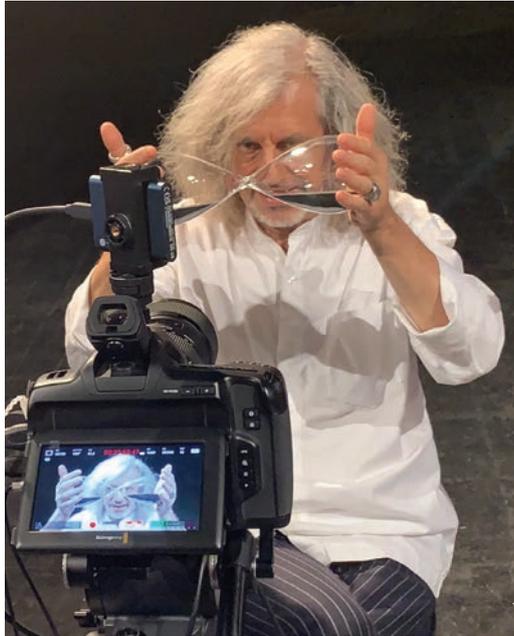
le “trasmissioni” (di frequenza, luce, onda, elettricità), per poi spesso ripartire “congiungendo” il tempo del prima al tempo del poi, non necessariamente tornando a come si era prima dell’interruzione, ma magari passando ad una “crealtà”: idea che da tempo mi conduce a colmare l’apparente sola realtà, con ben altra fatta dal singolo, da ognuno di noi, quasi inventata ad hoc, rientrando in pieno nella differenza che ci vuole e ci vede uguali ma sanamente imperfetti, diversamente precisi al futuro sconosciuto, fino ad un attimo prima, che diventa esclamativo e cioè anche ammirativo nel suo unicum.

È in questo contesto, dove vorrei a grandi linee inserire il resto del lavoro che la Casa dei risvegli in questi 5 lustri, lucidamente puliti per togliere l’opacità sul tema del coma. Mi riferisco in particolare ai tavoli di “Bologna è cura” con il manifesto partecipativo della giornata dei risvegli: un vero e proprio “laboratorio” che ha visto apparecchiare quei tavoli con delle “portate” ben diverse dal menù del passato. Macro temi come servizi, presa in carico personale, integrando privato e pubblico, fino ai micro argomenti delle intimità di queste vite al microscopio per capire, leggere e tradurre, poi pianificare anticipatamente, tutto ciò che concerne co housing, re inserimento nella scuola e nel lavoro anche per gravi disabilità, che deve esistere e sussistere per diritto e sottolineo diritto, insindacabile e attivo (non solo un vuoto guscio, che oggi è riempito spesso di luogo comune, retorica e false aspettative, o, peggio ancora, inteso come favore, concessione elitaria, qualche volta realizzata e rispettata).

Da quei giorni di studio e ricerca è nata una nuova letteratura “cittadina d’architettura urbano



Riccardo Rodolfi e Alessandro Bergonzoni durante le riprese dello spot per la “Giornata dei risvegli”



sanitaria” che può, deve, concretizzarsi e prendere letteralmente corpo, per una vera e propria Carta di Dignità, oltre che di identità, (dal prima al dopo e viceversa). Senza la quale dal caregiver al burnout, dalla scuola al servizio sanitario, dalla casa di origine alle nuove realtà di accoglienza abitative, non potrebbe avere speranza alcuna chi vi fa parte. Noi pensiamo che la frase dantesca “lasciate ogni speranza voi che entrate” possa anche poeticamente essere sostituita da “troverete ogni possibile certezza voi che entrate, cercate, e dovete trovare”, in quello che troppi vivono o credono un inferno, e che pur non essendo ancora un paradiso, non esclude ci si debba dedicare (non solo provare!) anima e intelligenza, per farlo diventare un “imparadiso terreno”, un genius logis, non loculi, come molti prevenuti immaginano pregiudizialmente.

Le difficoltà non mancano, chi lo nasconde è un castoro in pigiama...

Ma l’utopia se fosse anche un’utopia, è la fonte sorgiva e straviva per la metamorfosi di questa creduta unica dimensione del tema coma, per trasformare, anche così con la medicina narrativa, quell’unico limite che può esistere per queste Persone e i loro Cari: la “sperperanza” mal riposta nelle istituzioni e loro amministrazione, o peggio, le istituzioni stesse che non crederanno mai in nulla di diverso e più alto, per chi abita la stessa città, ma è apolide nel rispetto e nel “bene e benessere”.

Lasciate ogni pregiudizio se voi entrate, altrimenti andate!

Questa è vita vera.

V’era?

Sì, e v’è ancora.

E sempre vi sarà.

Alè!

GIORNATA NAZIONALE DEI RISVEGLI

PER LA RICERCA SUL COMA - VALE LA PENA

25° edizione

GIORNATA EUROPEA DEI RISVEGLI

9° edizione



7 ottobre 2023

GA gli amici di Luca

www.amicidiluca.it



CONGIUNGVITE!

BOLOGNA > MARTEDÌ 3 OTTOBRE ore 11.00

Sede espositiva Assemblée Legislativa Regione Emilia Romagna - Via A. Moro, 50

Inaugurazione della mostra
**"Alessandro Bergonzoni
venticinque anni
di comunicazione sociale"**

BOLOGNA > SABATO 7 OTTOBRE ore 9.00 - 12.30

Giardino Casa dei Risvegli Luca De Nigris
Via Giulio Gaist, 6 (BO)

GIORNATA DEI RISVEGLI - OPEN DAY

in collaborazione con CSI (Centro Sportivo Italiano),
CIP Comitato Italiano Paralimpico, AVIS e CRI Croce
Rossa Italiana comitato di Bologna



Tradizionalmente da molti anni la
"Giornata Nazionale dei risvegli" è un'oc-
casione di incontro con la cittadinanza per ribadire
la necessità di guardare le differenze, esprimere
solidarietà, gioire e fare festa insieme in un luogo
di cura legato alla città che ribadisce con pazienti,
familiari, operatori e volontari la sua normalità.

Dalle ore 9.00 **attività e iniziative di sport
adattato** con CSI Comitato di Bologna

A seguire presentazione del
"MANIFESTO PER LA GIORNATA DEI RISVEGLI"
e saluti dei paesi europei che partecipano alla nona
"Giornata europea dei risvegli" con il progetto
"Enneadi" capofila Futura

Alle ore 11.30 **SALUTI DELLE AUTORITÀ**,
con la partecipazione di **Alessandro Bergonzoni**,
testimonial della Casa dei Risvegli Luca De Nigris



Lancio di palloncini (ecologici e biodegradabili)
con i **"Messaggi per un Risveglio"**

Alcune città italiane parteciperanno con varie
iniziative alla Giornata dei Risvegli per la Ricerca
sul Coma: Agnone (IS), Caltagirone (CT),
Gioia del Colle (BA), Pescara, Salerno,
San Pellegrino Terme, Verona

BOLOGNA > SABATO 7 OTTOBRE ore 14.30

Cappella Farnese Palazzo d'Accursio

**Manifesto partecipativo
per la Giornata dei risvegli
I risultati di un lungo cammino
CONVEGNO**

BOLOGNA > SABATO 7 OTTOBRE ore 21.00

Teatro Dehon - Via Libia, 59 - Bologna

TEATRO DEHON
CENTRO CULTURALE TEATROAPERTO

Gli amici di Luca in
"COMA READING"

con le persone con esiti di coma dei laboratori
teatrali della Casa dei Risvegli Luca De Nigris

BOLOGNA > DOMENICA 8 OTTOBRE ore 9.00-13.30 / 14.30 -19.00

Piazza Maggiore

**Giornata dei risvegli in piazza
e nelle vie della città**

Csi Centro Sportivo Italiano, Croce Rossa Comitato
di Bologna, Avis, Cip comitato Italiano Paralimpico,
Polizia municipale di Bologna, Osservatorio Sicurezza
Stradale Regione Emilia Romagna

I mondi della Cura, dello Sport e delle associazioni
di volontariato faranno rete

Apertura giornata con la quarta
"Camminata dei risvegli"



Partenza da Piazza Maggiore
e itinerario per le vie della città
con la **street band** di Michael Brusha

Attività di professionisti di sport adattato
con testimonianze di persone uscite dal coma
che utilizzano la pratica sportiva.
Testimonianze di familiari e caregivers.

**Gazebo Assemblée legislativa
Regione Emilia Romagna**
Osservatorio regionale sulla sicurezza stradale

Punto informato Polizia municipale di Bologna
con manifestazione di attività statica
simulando il controllo dei livelli alcolelici
attraverso l'uso di occhiali e la presenza
di un etilometro

**Area CSI/CIP con attività sportive
Area CRI Croce Rossa Italiana
con iniziativa e animazioni**

Momento conclusivo:
Yoga e meditazione "Saluto al sole"
con gli istruttori Patrizia Saccà
e Jones Tonelli "Interno yoga"



Piazza Nettuno

Il Risveglio dei burattini
Laboratorio di Riccardo Pazzaglia
Burattini a Bologna

BRUXELLES > Tournée dal 18 al 20 ottobre 2023

[MERCOLEDÌ 18 OTTOBRE] ore 18.00

Alla **Libreria Piola**. Libri di Bruxelles
si terrà un

INCONTRO APERTO AL PUBBLICO
con **Alessandro Bergonzoni**
e gli attori della compagnia

[GIOVEDÌ 19 OTTOBRE] ore 21.00

Teatro Istituto Italiano di cultura

Gli amici di Luca in
"COMA READING"

con **Alessandro Bergonzoni** e le persone
con esiti di coma dei laboratori
teatrali della Casa dei Risvegli Luca De Nigris
iniziativa realizzata con il contributo dell'ATER,
Regione cultura e del Comune di Bologna

[VENERDÌ 20 OTTOBRE] ore 9.30

Sede Parlamento Europeo

Incontro al Parlamento Europeo

Nell'ambito della celebrazione europea della
"Giornata dei risvegli per la ricerca sul coma",
organizzato dall'eurodeputata **Elisabetta Gualmini** in
diretta streaming su social (Facebook, Instagram)
Le attività della Giornata europea dei risvegli
si svolgeranno in altre città europee

Prestare attenzione alla raccomandazioni della “Conferenza di consenso sulle GCA”

Uno scenario che cambia: la casa setting privilegiato dell'assistenza territoriale



di
Roberto Piperno
Neurologo, fisiatra, direttore
scientifico “Gli amici di Luca”

Nel percorso della persona con esiti di Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA), e dei suoi familiari care-givers, ci si è spesso soffermati sulla criticità nella fase di assistenza ospedaliera di alta specializzazione, lamentandone, in molte parti di Italia, la insufficienza strutturale e distributiva ed il vuoto che talora accompagna la dimissione verso un territorio poco o per nulla attrezzato ad un progetto di presa in carico. La domanda di riabilitazione fisioterapica e logopedica a lungo termine è stata anche, molte volte, una richiesta di non essere lasciati da soli una volta approdati nella fase delle cronicità.

Oggi però possiamo dire che, seppur lentamente, le cose stanno cambiando. Il paesaggio del sistema per la cronicità si sta meglio articolando e definendo anche per importanti aspetti culturali e progettuali nei percorsi e nei servizi. Parallelamente si stanno definendo i nuovi livelli essenziali di prestazioni sociali e socio-assistenziali (i cosiddetti LEPS). È un processo in divenire ma che sta profilando prestazioni esigibili sul piano socio-assistenziale, prestazioni che si affiancano e si integrano con quelle già esigibili sul piano dell'assistenza sanitaria e socio-sanitaria indicate dai Livelli Essenziali di Assistenza (o LEA).

Quale scenario si sta dunque profilando con gli importanti provvedimenti legislativi venuti a matura-

zione fra gli anni 2021 e 2022 - con particolare riferimento al decreto 77, che riorganizza l'assistenza territoriale, al Piano Nazionale per la non Autosufficienza (PNNA), che articola un primo sistema di livelli essenziali di prestazioni sociali, ed alla legge delega sulla disabilità n.227 -? La casa viene individuata nel Decreto 77/2022 quale setting privilegiato dell'assistenza territoriale. Le cure domiciliari si configurano come un servizio in grado di gestire al domicilio interventi a diverso livello di intensità e complessità dell'assistenza nell'ambito di specifici percorsi di cura e di un piano personalizzato.

I LEA (DPCM 2017) assumevano già come livello esigibile per le persone non autosufficienti e in condizioni di fragilità, con patologie in atto o esiti delle stesse, percorsi assistenziali a domicilio costituiti dall'insieme organizzato di trattamenti medici, riabilitativi, infermieristici e di aiuto infermieristico necessari per stabilizzare il quadro clinico, limitare il declino funzionale e migliorare la qualità della vita. L'ASL ha il compito di assicurare una continuità tra assistenza ospedaliera e assistenza a domicilio e le cure domiciliari si integrano con le prestazioni di assistenza sociale e di supporto alla famiglia.

La Legge di bilancio 234/2021 definisce i primi Livelli Essenziali di Prestazioni Sociali (o LEPS). Fra questi, la assistenza domiciliare sociale e la assistenza sociale integrata con i servizi sanitari sono incluse fra i LEPS “di erogazione”. L'elenco prevede: l'assistenza domiciliare sociale, un servizio con prevalenza degli interventi di cura della persona

e di sostegno psico-socio-educativo; l'assistenza sociale integrata con i servizi sanitari; le soluzioni abitative mediante ricorso a nuove forme di coabitazione solidale; gli adattamenti dell'abitazione alle esigenze della persona con soluzioni domotiche e tecnologiche, compresi i servizi di telesoccorso e teleassistenza.

Il Piano Nazionale per la non Autosufficienza 2022-2024 (PNNA) riprende e riporta anche altri LEPS di erogazione indicati come “Servizi sociali di sollievo” e “Servizi sociali di supporto”. Il primo Livello Essenziale comprende il pronto intervento per le emergenze temporanee, diurne e notturne, i centri diurni e semiresidenziali, un servizio di sostituzione temporanea degli assistenti familiari in occasione di ferie, malattia e maternità e la valorizzazione della collaborazione volontaria delle risorse informali di prossimità e quella degli enti del Terzo settore. Il secondo Livello Essenziale comprende la disponibilità di strumenti per favorire l'incontro tra la domanda e l'offerta di lavoro degli assistenti familiari, e la assistenza gestionale legale e amministrativa alle famiglie.

Un altro Livello Essenziale è un “LEPS di Processo” che riguarda il complesso di elementi che compongono il “percorso”. Il Percorso assistenziale integrato è costituito da macrofasi (accesso, prima valutazione, valutazione multidimensionale, elaborazione del piano assistenziale personalizzato, monitoraggio degli esiti di salute) che costituiscono un insieme unitario e indivisibile.

Il DPCM 2017 (LEA) stabiliva già che i percorsi assistenziali prevedono l'erogazione congiunta di attività

e prestazioni afferenti all'area sanitaria e all'area dei servizi sociali. Il SSN deve garantire l'accesso unitario ai servizi sanitari e sociali, la presa in carico della persona e la valutazione multidimensionale dei bisogni. La Legge 234/2021 specifica che il SSN e gli ATS garantiscono alle persone in condizioni di non autosufficienza l'accesso ai servizi sociali e ai servizi sociosanitari attraverso punti unici di accesso (PUA), con sede nelle «Case della comunità». Presso i PUA operano equipe integrate che assicurano la valutazione multidimensionale (UVM). Sulla base della valutazione dell'UVM, con il coinvolgimento della persona e della sua famiglia o dell'amministratore di sostegno, si definisce il progetto di assistenza individuale integrata (PAI).

I LEA garantiscono alle persone con disabilità complesse la presa in carico multidisciplinare e lo svolgimento di un programma terapeutico e riabilitativo individualizzato differenziato per intensità, complessità e durata. Il Programma individualizzato prevede molti elementi, ed in dettaglio: la definizione attuazione e verifica del programma terapeutico e riabilitativo personalizzato; colloqui psicologico-clinici e la psicoterapia (individuale, di coppia, familiare, di gruppo); i colloqui di orientamento, training e sostegno alla famiglia; la abilitazione e riabilitazione per l'autonomia in tutti gli aspetti della vita; gli interventi psico-educativi, socio-educativi e di supporto alle attività della vita quotidiana; i gruppi di sostegno e gli interventi sulla rete sociale formale e informale; interventi terapeutico-riabilitativi e socio-riabilitativi per l'inserimento scolastico e lavorativo.

Il DM 77/2022 individua il "Progetto di Salute" come filo conduttore che rappresenta la storia della persona e dei suoi bisogni clinico-so-

cio-assistenziali, in raccordo con i servizi sociali. Il Progetto di Salute si basa sulla valutazione del bisogno di salute ed implica la partecipazione di più professionisti per tutta la durata della presa in carico, senza interruzioni tra setting assistenziali.

Sempre il DM 77/2022 raccomanda la Sanità di Iniziativa come modello assistenziale di gestione delle malattie croniche orientato alla promozione della salute che non aspetta l'assistito in ospedale ma lo prende in carico in modo proattivo. Gli strumenti della Sanità di Iniziativa sono: la presa in carico proattiva, l'educazione ai corretti

**“ Nella legge
al governo in materia
di disabilità si richiama la
necessità che il progetto di vita
individuale sia diretto a realizzare
gli obiettivi della persona con
disabilità secondo i suoi desideri,
le sue aspettative e le sue scelte,
migliorandone le condizioni
di salute nonché la qualità
di vita ”**

stili di vita, la programmazione di medio-lungo periodo delle attività di assistenza, le prenotazioni delle prestazioni, il sostegno e il controllo dell'osservanza da parte dei pazienti dei programmi diagnostici-terapeutici, il coinvolgimento delle figure interessate nel processo di assistenza (es. familiari) (cd. caregiver), lo snellimento delle attività burocratico-autorizzative. La Sanità di Iniziativa assicura interventi differenziati in rapporto al livello di rischio, investendo anche sulla promozione della salute. Attraverso i modelli della Sanità di Iniziativa, i pazienti sono

contattati periodicamente, al fine di migliorare gli stili di vita, diagnosticare precocemente le patologie e monitorare l'evoluzione di malattie croniche e prevenire le complicanze e ridurre o gestire il carico assistenziale, prevenire le disabilità e perdita dell'indipendenza.

Nel PNNA 2022-2024 viene indicato un ulteriore LEPS, i "livelli essenziali delle azioni di supporto". Questo prevede il supporto alle attività di formazione professionale finalizzate a qualificare il lavoro di cura e ai progetti formativi a favore dei familiari delle persone non autosufficienti; la definizione di obiettivi per gli strumenti di valutazione multidimensionale; azioni verso la costruzione dei Budget di cura, inteso come confluenza delle risorse di natura aziendale, comunale, individuale, familiare, e comunitaria in riferimento al rapporto tra progetto di vita e piano assistenziale individuale.

I LEPS si riferiscono principalmente alla platea degli anziani non autosufficienti, ma garantiscono l'accesso ai servizi sociali e socio-sanitari a tutte le persone non autosufficienti. I destinatari di questo disegno di riorganizzazione, per quanto riguarda le persone con esiti di GCA, sono riconducibili a tre tipologie:

1. Persone non autosufficienti con alto bisogno assistenziale e/o persone con disabilità gravissima.

Fra le persone con esiti di GCA, si intendono in condizione di disabilità gravissima (art. 3 del DM del Ministero del lavoro e delle politiche sociali 26 settembre 2016) quelle beneficiarie dell'indennità di accompagnamento (o comunque definite non autosufficienti – all.3 del DPCM 159/2013) e per le quali sia verificata almeno una delle seguenti condizioni: a) persona in condizione di coma, Stato Vegetativo (SV) oppure di Stato di Minima Coscienza (SMC) e con punteggio nella scala Glasgow Coma Scale (GCS) <=10;

b) persona dipendente da ventilazione meccanica assistita o non invasiva continuativa (24/7);

i) persona in condizione di dipendenza vitale che necessita di assistenza continuativa e monitoraggio nelle 24 ore, sette giorni su sette, per bisogni complessi derivanti dalle gravi condizioni psicofisiche.

Le persone che rientrano in quest'ultimo punto (i), persone in condizioni di dipendenza vitale, e sono persone che, indipendentemente dal tipo di patologia e/o menomazione, hanno compromissioni in almeno uno dei domini di "Motricità" (dipendenza totale in tutte le attività della vita quotidiana – ADL; l'attività è svolta completamente da un'altra persona) o "Stato di coscienza" (compromissione severa - raramente/mai prende decisioni - o persona non cosciente), associate a compromissioni in almeno uno dei domini di "Respirazione" (necessità di aspirazione quotidiana o presenza di tracheostomia) o "Nutrizione" (necessità di modifiche dietetiche per deglutire sia solidi che liquidi; oppure alimentazione combinata orale ed enterale/parenterale; oppure nutrizione solo tramite sondino naso-gastrico –SNG- o solo tramite gastrostomia – PEG - o solo parenterale - catetere venoso centrale CVC-).

2. Persone non autosufficienti con basso bisogno assistenziale e/o persone con disabilità grave.

Si intendono le persone beneficiarie dell'indennità di accompagnamento o comunque definite non autosufficienti o disabili (all.3 del DPCM 159/2013).

3. Persone con Disabilità

Le persone con disabilità rappresentano una categoria trasversale ai processi assistenziali che dovranno essere sviluppati e perseguiti in modo integrato. Nella legge 22 dicembre 2021, n. 227 (delega al Governo in materia di disabilità), le aree di intervento indicate sono: l'Assistente personale per l'organizzazione di un progetto di vita indipendente; forme dell'abitare in autonomia - housing e cohousing con forme anche sperimentali e innovative dell'abitare so-

ciale; inclusione sociale e relazionale con servizi legati al godimento del tempo libero, alla più ampia partecipazione alle plurime dimensioni della vita quotidiana, al rafforzamento dei legami e delle relazioni sociali, al supporto dell'inclusione lavorativa o all'apprendimento; domotica con utilizzo di nuove tecnologie che riguardano sicurezza e autonomia nell'ambiente domestico e contribuiscono a contrastare ogni forma di segregazione; infine azioni di sistema: nell'elaborazione e formulazione dei progetti devono essere previste forme di coinvolgimento attivo del mondo associativo e della comunità di riferi-

“ Tutta la comunità che si dedica all'assistenza delle persone con esiti di GCA si deve impegnare affinché le indicazioni diventino prassi ed affinché i tempi di attuazione siano i più rapidi possibile ”

mento e devono essere attuate azioni per interventi di welfare di comunità e nuove forme di inclusione su base comunitaria anche con la collaborazione del Terzo settore.

Nella legge si richiama la necessità che il progetto di vita individuale sia diretto a realizzare gli obiettivi della persona con disabilità secondo i suoi desideri, le sue aspettative e le sue scelte, migliorandone le condizioni di salute nonché la qualità di vita; che l'elaborazione del progetto di vita individuale coinvolga attivamente gli enti del Terzo settore attraverso forme di co-programmazione

e co-progettazione; che nel progetto di vita individuale sia indicato l'insieme delle risorse, pubbliche e private, attivabili in seno alla comunità territoriale e al sistema dei supporti informali; che nel progetto di vita individuale siano individuate figure aventi il compito di curare la realizzazione del progetto, monitorarne l'attuazione e assicurare il confronto con la persona con disabilità e con i suoi referenti familiari, ferma restando la facoltà di autogestione del progetto da parte della persona con disabilità.

Per quest'ultima parte della popolazione con esiti di GCA mancano ancora gli aspetti attuativi ma, ottimisticamente, possiamo dire che almeno la rotta è tracciata.

Molte novità e molte opportunità per un miglioramento della “presa in carico” e del “progetto di vita” nella fase degli esiti, domiciliare e post-ospedaliera. Le domande che aveva posto la seconda Conferenza di Consenso delle Associazioni dei Familiari che assistono persone con esiti di coma e GCA, e le raccomandazioni che ha posto con forza alla comunità clinica ed agli interlocutori istituzionali e politici, sembrano trovare oggi un contesto più favorevole nel nuovo assetto valoriale, organizzativo e dei livelli assistenziali esigibili che si sta configurando.

Occorre però che tutta la comunità che si dedica alla assistenza delle persone con esiti di GCA si impegni affinché le indicazioni diventino prassi ed affinché i tempi di attuazione siano il più rapidi possibile. Ci auguriamo che si diffondano nuove esperienze e buone pratiche, ma occorre anche che le buone pratiche siano conosciute e disseminate il più largamente possibile. Come fu già raccomandato da entrambe le conferenze di consenso, ancora una volta in questo scenario emerge l'importanza di un osservatorio nazionale promosso dalle associazioni, un osservatorio che sia un punto di raccordo e di disseminazione della informazione sulle migliori pratiche nel territorio nazionale.

*Lo sport un mezzo
formidabile per
andare avanti*

La vita oltre (la prima) vita



di
Maria Letizia Grasso
Allenatore di arrampicata sportiva
pgs Welcome Bologna

Entrano in palestra per la prima volta un pò imbarazzati, consapevoli della loro apparente diversità, un pò arrabbiati nei confronti della sorte, un pò amareggiati, confrontando il “prima” e il “dopo”. Iniziano con incontri individuali, hanno tempi e capacità (ancora) molto diversi rispetto agli altri. Iniziano ad arrampicare per rifinire la riabilitazione fisica, molto spesso il gesto dell’arrampicata è una esaltazione degli esercizi fatti in fisioterapia. Ma l’arrampicata è anche una metafora della vita, è faticosa, difficile, è pie-

na di paradossi: si ha paura del vuoto, ma vivere l’esperienza del vuoto è una grande emozione, si ha paura di sbagliare, ma osare è esaltante e alla fine anche sbagliare è gratificante e rende orgogliosi di averci provato, di aver cercato di superare i propri limiti. E subito dopo essere caduti, si riprova ancora e ancora fino a che non ci si riesce. E quindi non spaventa più né la presunta differenza con gli altri, perché tutti in realtà vivono le stesse emozioni e poi la vera competizione è con se stessi ed il confronto con gli



Debutto
di Maria Laura
in Coppa
del mondo
paraclimbing



Maria Laura
Muratori

**“ Molto
spesso il gesto
dell’arrampicata
è una esaltazione
degli esercizi fatti
in fisioterapia.
Ma l’arrampicata è
anche una metafora
della vita, è faticosa,
difficile, è piena di
paradossi. ”**

altri è solo un modo per condividere e confrontare strategie di salita... Quindi si impara a porsi degli obiettivi difficili ma raggiungibili, di prestazione e non di risultato, verificabili eccetera, e questo è un modo per tornare a riprendere in mano la propria vita,

tornare ad essere “soggetti” perché la riabilitazione è andata a buon fine quando la persona torna a far parte della società civile.

Lo sport diventa quindi un mezzo formidabile perché questo avvenga, perché si impari ad andare avanti, magari lentamente ma senza cedimenti, si impari a collaborare con gli altri, imparare dagli altri e insegnare, condividere soddisfazioni e a volte delusioni e frustrazioni e a consolarsi quando necessario, perché in famiglia funziona così e la società sportiva è una seconda famiglia.

Visto poi che ogni tanto la vita ci fa dei regali, il caso ha voluto che entrassi in contatto con un'altra persona con le stesse visioni di vita...

Qui è nato il meraviglioso sodalizio con le nostre società sportive la PGS Welcome di Bologna e Il cassetto dei sogni di Modena e abbiamo condiviso delle bellissime avventure con

progetti europei: l'inizio è stata una tranquilla settimana a Cesenatico con ragazzi/e romeni e portoghesi, fino ad arrivare quest'anno all'avventura spagnola in Cantabria per imparare a fare surf... Come è normale per dei ragazzi di 20-30 anni. E se è vero che al-

cuni di loro sono diventati atleti della squadra nazionale paralimpica di arrampicata sportiva, capirete che non è questo risultato ad essere importante, quanto il percorso, il processo che ha portato a questo. Con un po' di aiuto da parte della propria “famiglia”.



Maria Laura Muratori campionessa italiana paralimbing categoria Rp1 femminile

Testimonianze da chi è già al proprio domicilio Coltivare con passione

Una delle tante attività che vengono proposte dall'associazione Gli amici di Luca grazie alla collaborazione con ex ospiti della Casa dei risvegli esperti in vari settori, è la piantumazione di semi e germogli di diverse piante dell'orto che possono anche essere coltivate in vaso. Questa bella esperienza viene proposta grazie a Maura Preti, esperta docente di biologia ora in pensione, che presta volentieri la sua opera coinvolgendo altre persone ospiti della struttura e già rientrate a domicilio.

Lo scorso inizio d'autunno proponemmo un pomeriggio nel giardino della Casa dei Risvegli Luca De Nigris tutto dedicato al lavoro di piantumazione di diverse piantine portate dalla nostra esperta: salvia, prezzemolo, timo e anche fragole. Sotto la sua guida, ogni partecipante ha interrato diversi vasetti con le piantine, da Maura sono state date anche indicazioni per la migliore coltivazione delle diverse piante e alla fine ognuno se n'è andato con almeno due o tre vasetti da portare a casa o da mettere nel giardinetto del proprio modulo alla Casa dei Risvegli. Una delle partecipanti a questo laboratorio verde è stata Sara Borgatti, giovane mamma allora ospite della struttura al modulo 10, la quale

ha cominciato a coltivare con passione le proprie piantine senza dimenticare ogni giorno di annaffiarle. Quando è stata dimessa dopo qualche mese, si è portata i vasi a casa e ha continuato ad accudirle. Verso fine maggio, la mamma di Sara ci ha scritto questa mail: “ Vi allego le foto delle fragole che Sara ha piantato il giorno del giardinaggio alla Casa dei risvegli. Eccole, sono cresciute!” Che soddisfazione per Sara! Che bella notizia anche per noi: lei continua la riabilitazione e nel frattempo si dedica anche alle sue piantine, che le danno frutto... Coltiviamo con passione, coltivate fragole e speranza!



Dolore, disperazione, ma anche tanta speranza

A Lanciano è nata l'associazione “Insieme per Serena”



di
Nicoletta Tenaglia
Mamma di Serena

Dodici anni, sono passati, dodici anni da quel maledetto 2 giugno del 2011 che ha spento il sorriso sul bellissimo e dolce viso di mia figlia Serena. Dalla mamma più felice e orgogliosa del mondo mi sono ritrovata ad essere la mamma più triste e disperata del mondo. Serena, una ragazza sana, bella, spensierata, sportiva, piena di vita, allegra, prossima alla laurea in architettura, da un giorno all'altro, a causa di un morbillone non diagnosticato, è piombata nel tunnel del coma. Tanta disperazione, vivi sempre con la speranza di qualche segnale positivo, di qualche piccolo miglioramento, ti ritrovi in un mondo non tuo, una situazione che non avresti mai immaginato di vivere, un brutto sogno dal quale ancora oggi spero di svegliarmi.

Serena studiava architettura al Politecnico di Milano, sognava di diventare una designer e di vivere a Milano, tifosa accanita del Milan (aveva l'abbonamento alla curva

sud a san Siro), giocava a pallavolo sin da piccola e da poco era anche portiere di calcetto a 5 con il CUS, amava viaggiare, era sempre in giro, sempre attiva. Dopo la fase acuta del coma, i primi 2 anni passati nei vari centri di riabilitazione, tra



Noi cerchiamo di fare rivivere a Serena tutte le cose belle che lei amava, siamo in continuo movimento per lei, sempre con la speranza di stimoli e convinti che le faccia piacere



di vita migliore anche se purtroppo lei è in uno stato di minima coscienza.

Noi cerchiamo di farle rivivere tutte le cose belle che lei amava, siamo in continuo movimento per lei, sempre con la speranza di stimoli e



cui la casa dei Risvegli hanno fatto sì che Serena facesse dei piccoli miglioramenti e conducesse una qualità

convinti che le faccia piacere, siamo spesso in viaggio, la portiamo al mare e le facciamo fare il bagno, siamo sempre in giro nonostante tutti i disagi, le barriere, la stanchezza fisica e morale. Sono diventata anch'io una tifosa del Milan, (siamo andati a vedere alcune partite allo stadio), una fan di Ligabue, tutti i giorni ascoltiamo i suoi brani e siamo andati anche a 2 suoi concerti dove ero io una fan scatenata.

Purtroppo queste situazioni ti cambiano la vita, vivo in base alle sue esigenze, ai suoi orari, nella di-



La squadra di pallavolo che ha partecipato al torneo di beneficenza "Una schiacciata per Serena"

sperazione devi trovare la forza di andare avanti soprattutto per lei, anche se stai male, lei è lì, è mia figlia, ha bisogno della sua mamma. Con il passare degli anni il grande dolore aumenta, la speranza comincia a lasciare il posto alla rassegnazione, i suoi amici ormai si sono dimenticati di lei, si è lasciati soli, ognuno ha la sua vita e sembra che ognuno abbia più problemi di te.

Abbiamo creato un'associazione a suo nome, organizziamo partite di pallavolo per riunire i suoi vecchi amici che giocavano con lei, un modo per ricordarla, per non essere dimenticata, in modo che lei torni sul campo dove ha giocato per tanti anni come centrale, uno sport che tanto amava.

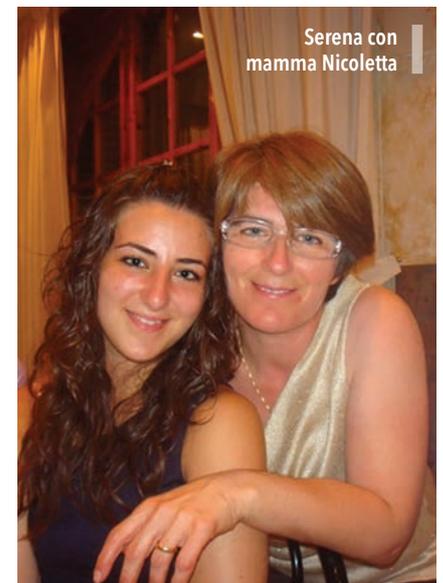
È una immensa tristezza questa vita senza di lei, io continuo a confidarmi con lei, a parlarle, a chiederle consigli, a rimproverarla, a sfogarmi ma con i suoi occhioni grigio-verde mi guarda solo, so che in fondo mi capisce, mi piace pensare che sia così, lo spero.

Come ogni mamma disperata si va avanti con tanto dolore, tanta disperazione, tanta speranza vivendo giorno per giorno senza pensare al dopo.

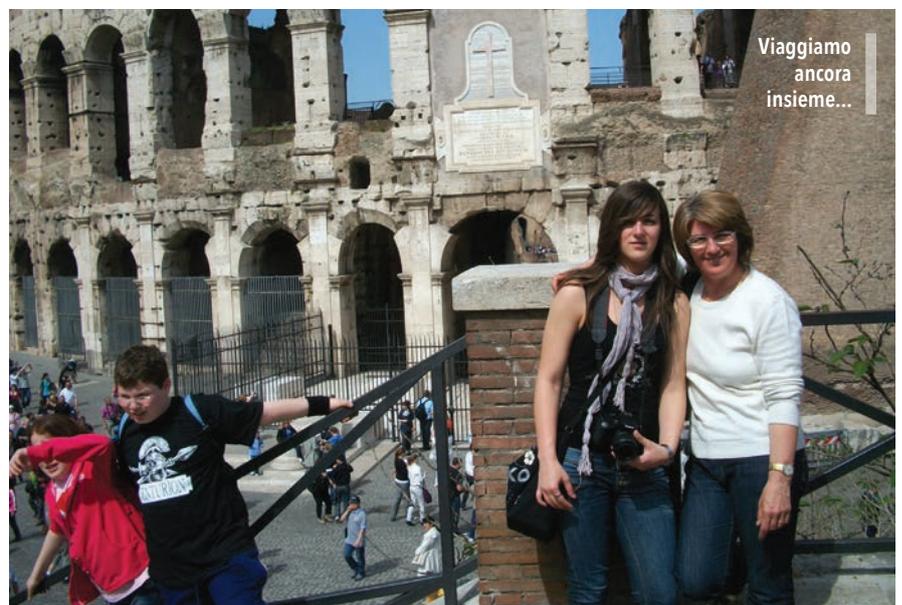
Un abbraccio a tutte le mamme coraggiose.



Settembre 2016, l'abbraccio del Papa



Serena con mamma Nicoletta



Viaggiamo ancora insieme...

La continuità tra il prima e il dopo

Attestato di benemerenzza dell'Università per Giuliano Marcolini

Lo scorso 9 febbraio, presso il Rettorato dell'Università di Bologna, alla presenza del Magnifico Rettore, si è tenuta la cerimonia di consegna a Giuliano Marcolini, giovane che fu ospite alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris 9 anni fa, di un Attestato di Benemerenzza per gli studi e l'attività di ricerca compiuti nel corso di dottorato in Ingegneria Elettronica, informatica e delle Telecomunicazioni. Prima del terribile incidente stradale di cui fu vittima, Giuliano stava completando negli Stati Uniti il suo brillante corso di studi con la tesi di dottorato ormai prossima alla discussione. La cerimonia, a cui sono stata invitata a partecipare come presidente degli Amici di Luca e rappresentante della Casa dei Risvegli, è stata molto emozionante e piena di significato per chi vuole ribadire la continuità nella vita di chi ha affrontato un grave trauma cerebrale. Grazie a Giuliano e alla sua meravigliosa famiglia, e grazie all'Università di Bologna che gli ha concesso questo meritato riconoscimento. Di seguito pubblichiamo le parole della sorella di Giuliano, lette da lei durante la cerimonia di consegna della benemerenzza.

Maria Vaccari

Giuliano Marcolini, mio fratello, è un ragazzo dell'appennino modenese che in un giorno di giugno 2014 ha cominciato la sua vita 2.0. Questa nuova vita non era cercata, è iniziata durante il suo dottorato in ingegneria elettronica mentre svolgeva la sua attività di ricerca presso un'azienda negli Stati Uniti. Una nuova vita che da

subito è stata il percorso di un'intera famiglia, perché noi siamo così: un insieme unico. Le tappe di questa storia sono tante: guadagnarsi ogni singolo minuto ed ogni respiro negli USA, trovare un modo per tornare in Italia, camminare con l'equipe del Dott. Piperno per un lungo tratto di strada cercando di ritrovare il Giuliano che conoscevamo ed accogliere il nuovo, tornare finalmente a casa e da allora costruire il nostro fu-

“ Il Magnifico Rettore di Bologna Giovanni Molari ha voluto dare una forte testimonianza consegnando a Giuliano Marcolini un Attestato di Benemerenzza per gli studi e l'attività di ricerca compiuti nel corso del dottorato in Ingegneria Elettronica, informatica e delle Telecomunicazioni

turo ogni giorno. Quando si cambia numero della vita non si può portare tutto. Nella vita 1.0 gli studi per Giuliano erano una passione travolgente, tanto che nella vita 2.0 la prima cosa che ha scritto dopo il suo nome è stata una formula matematica (integrale frazionario). La vita 2.0 non è un percorso sempre fa-

cile, per cercare di renderlo migliore è importante riuscire a chiudere i capitoli lasciati in sospeso nella vita 1.0. Nel nostro caso è importante per Giuliano, è importante per tutti noi.

Con questo spirito, con la voglia di guardare in avanti, ho pensato di esplorare un modo per chiudere al meglio il capitolo Università. Da una domanda apparentemente banale è nata la possibilità di un titolo accademico nuovo, una nuova opportunità per chi merita ed ha bisogno di finali speciali. Di seguito vi lascio il discorso che ho pronunciato il 9 febbraio 2023 alla presenza del Magnifico Rettore dell'Università di Bologna e dei protagonisti di questa storia in occasione dell'attribuzione della Benemerenzza a Giuliano. Nel discorso manca un grazie: Grazie Paolo Braidì. Paolo nei tuoi sorrisi, nella tua presenza e nella tua musica abbiamo ricostruito parte di noi. Questa bellissima innovazione universitaria nasce da una domanda particolare posta otto anni dopo. Il tempo è sempre giusto quando le riflessioni sono importanti. Coloro che attraversano storie così speciali spesso fanno pensieri che valutano ovvi ma che possono aprire gli occhi di chi vive altre realtà, questo rende ogni pensiero prezioso e meritevole di essere condiviso.

“Buonasera a tutti, sono la sorella di Giuliano, sono qui per conto suo e della mia famiglia ma non sarò esattamente la voce di Giuliano perché noi abbiamo sempre detto cose in modo diverso. Ringraziando quanti sono qui oggi vorrei condividere una piccola riflessione sulla quale, Giuli, convergeremo. Quando si ricomincia dalla pagina bianca la prima cosa che si impara è l'importanza del Nome delle persone, oggi sono molto emozionata, dimenticherò certamente dei titoli e chiamerò qualcuno solo per nome, non risentitevi. Giuliano

WOW. Giuliano questo è davvero il tuo titolo. Il primo grazie è per te, per la tua passione e la tua dedizione e per i tuoi traguardi perché l'esperienza di questo merito ci ha ispirati tutti nel fare un passo nuovo.

Giuli, noi siamo cresciuti nell'insegnamento che la dedizione paga sempre, anche quando non sembra possibile; ecco, oggi è la prova di questo: il merito sa trovare nuove forme per manifestarsi anche quando sembra tutto perso. L'esperienza di Te ha portato Me per prima a cercare una soluzione affinché nulla si perdesse nelle pieghe del tempo ed a porre una domanda un po' impertinente: come possiamo fare per non perdere questa storia? Se ci penso ora quasi mi imbarazzo. Un messaggio per quanto giusto, ispirato, bello da solo non può nulla. Come ci insegna la teoria della comunicazione c'è bisogno di un mezzo che lo accolga e lo trasferisca ad un interlocutore. Nel nostro caso il mezzo ed il primo interlocutore è una persona speciale e davvero d'eccezione: grazie Massimo (Prof. Rudan), hai saputo certamente leggere il mio pensiero e dargli la forma più corretta ed efficace. Ti ringrazio per l'infinita pazienza di questo periodo, per tutto il resto, per tutto ciò che abbiamo condiviso, sai quanto è grande la mia gratitudine. Un bel messaggio ed un mezzo perfetto da soli sono solo condizioni necessarie ma non sufficienti, che non bastano se non si incontra un interlocutore disposto ad ascoltare in modo attivo: qui ringrazio sentitamente il Magnifico Rettore e tutto lo staff. Solo un interlocutore aperto all'ascolto e disposto a cogliere il potenziale di una domanda così particolare può sublimarne il contenuto rendendolo un elemento di miglioramento collettivo per tutta l'organizzazione. Cambiare un'organizzazione così complessa non è banale, così come non lo è porre lo sguardo verso realtà e situazioni delicate spesso nella penombra.

La nostra Università che si muove focalizzando meglio l'attenzione verso i suoi studenti, anche quelli più fragili, è un momento bellissimo che spero inorgoglisca tutti noi. L'università in un certo senso caratterizza la società in cui si colloca e questo risultato in particolare è stato raggiunto da una squadra, che si conosce oggi, per un fine collettivo: ecco, credo che in questo ci sia tutta la cifra della comunità che noi vogliamo. Mi sono chiesta molte volte se tutto il mio entusiasmo si giustifichi nel merito di quello che abbiamo fatto o se deri-

re quella luce, quel guizzo, che quando tutto manca diventa lo spunto per iniziare il respiro che sfugge, e nelle nuove vite può essere un bel punto per storie che hanno visto pagine difficili e meritano di poter chiudere un capitolo per aprire il successivo con spirito nuovo. Maria in questo c'è il testimone del percorso fatto in Casa dei Risvegli, in cui l'esperienza di ciascuno è al servizio degli altri. Grazie.

Giuli, in tanti siamo entrati ed usciti da questa Università, e tanti lo faranno in futuro, spesso il segno che lei lascia in

noi è più evidente di quello che noi lasciamo in lei. La tua storia, che poteva perdersi, permarrà nella struttura dell'organizzazione stessa, nel suo statuto, in ogni nuova attribuzione. Direi che questa unicità ti somiglia totalmente. Ciò che abbiamo concretizzato oggi è come un piccolo diamante luminoso che spero ciascuno di noi conservi nel percorso della sua vita. Colgo l'occasione per salutare e ringraziare il dott. Roberto Bez. Le innovazioni non si costruiscono da sole e così avviene anche nelle difficoltà: nessuno si salva da

solo. Il supporto delle persone con cui lavorava Giuliano ed in primis dell'azienda per Lui e per Noi sono stati la concreta possibilità di un nuovo inizio. Per questo credo non riusciremo a sdebitarci. In conclusione mi auguro che in ciascuno rimanga la luce di questo momento e soprattutto la consapevolezza che le persone contano in qualsiasi fase e condizione della loro vita.

I semi che lasciamo ogni giorno nel nostro percorso possono sbocciare nei momenti più inaspettati: Anna grazie, in questa esperienza c'è il coraggio e la pazienza che abbiamo coltivato insieme e che ci definiscono. Giuli, quando noi ci siamo trovati nella nostra vita 2.0 abbiamo avvertito la necessità di definire una nostra massima per non perderci "I limiti cambiano, gli orizzonti no": oggi è più vero che mai."

Serena Marcolini



Attestato di benemerita del Magnifico Rettore a Giuliano Marcolini

vi solo dal mio grande coinvolgimento personale. Mentre sviluppavo questo pensiero nella giornata dei risvegli sono andata ad invitare Maria Vaccari, la mamma di Luca De Nigris, e lei mi ha presentato la madre di un ragazzo degente in quel momento alla Casa dei Risvegli, la cui storia è per tanti aspetti sovrapponibile alla nostra. Ad un certo punto questa mamma mi ha chiesto perché mi trovassi lì, le ho spiegato, ed i suoi occhi che ben conosco, quegli occhi di una persona provata ma resiliente, animata dalla forza e dalla determinazione che caratterizza i genitori che cercano di non perdersi durante la tempesta, ecco i suoi occhi si sono illuminati per un attimo di una luce chiara e bellissima: "Allora non è tutto perso". Noi oggi stiamo lavorando lì. Ciò che abbiamo costruito non può cambiare alcune situazioni ma nel momento della tempesta può esse-

Un workshop proposto da Gli amici di Luca

L'undicesimo modulo: dalla Casa dei Risvegli una rete per il Dopo

Anche quest'anno l'associazione Gli amici di Luca sarà presente al "Forum della non autosufficienza e dell'autonomia possibile", promosso dal **Gruppo Maggioli**, che si svolgerà a Bologna i 29 e 30 novembre al Centro Congressi del Savoia Hotel in via del Pilastro 2.

Giovedì 30 novembre dalle ore 14.00 alle 16.30 si svolgerà il workshop dal titolo "L'undicesimo modulo: dalla Casa dei Risvegli una rete per il Dopo"

coordinato e moderato da
Roberto Piperno neurologo fisiatra, direttore scientifico Gli amici di Luca e **Fulvio De Nigris** direttore Centro Studi per la Ricerca sul Coma, Gli amici di Luca

Dopo la Casa dei Risvegli Luca De Nigris - la struttura postacuta riabilitativa e di ricerca dell'IRCCS Istituto di Scienze Neurologiche di Bologna in convenzione con l'associazione Gli amici di Luca - il rientro sul territorio (al domicilio o in altre strutture) richiede un monitoraggio ed un percorso di servizi nell'ambito del PDTA (Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali) per le persone con esiti di GCA. La dimensione partecipativa e la co-responsabilità nel percorso "coma to community" sono i principi da cui partire per affrontare i sistemi di fragilità e le sfide complesse,

permettendo la proposta di soluzioni efficaci che possono, a volte, ricostituire sul territorio il modello della Casa dei Risvegli Luca De Nigris composto da 10 moduli abitativi. La telemedicina è uno dei settori chiave che necessita di maggiore attenzione a livello nazionale, soprattutto per ideare nuovi modelli di prossimità tra operatori (sanitari o socio-sanitari) e pazienti. La telemedicina è una valida soluzione alla principale barriera fisica che limita le capacità di intervento in ambito sanitario, cioè la distanza: portare l'intervento sanitario e socio assistenziale nei domicili diventa sempre più una necessità.

Tra le relazioni previste: "Fragilità e cronicità dopo GCA, fattori di malattia e determinanti di salute: la necessità di un approccio di medicina di iniziativa nella fase degli esiti" di Fabio La Porta IRCCS Istituto di Scienze Neurologiche di Bologna;

"ComAiuto. Fra punto di ascolto e portale di servizi Ascolto, care management, orientamento, assistente virtuale, prenotazione, Intelligenza artificiale" di Maria Vaccari presidente associazione Gli amici di Luca; "La rete di teleassistenza. L'esperienza del progetto OBERON in Calabria Modelli di telecare ed esperienze sul campo" di Lucia Francesca Lucca responsabile Istituto S. Anna di Crotona; "I laboratori virtuali. Lavorare in tele-gruppo Laboratori espressivi, occupazionali, cognitivi" di Alessandra Cortesi operatrice teatrale Coop PerLuca, Antonella Vigilante operatrice teatrale coop perLuca, Cristina Di Stefano associazione Gli amici di Luca.

Per consultare il programma completo del workshop e per iscrizioni:

www.amicidiluca.it
info@amicidiluca.it





Giornata
dei risvegli

Manifesto partecipativo per la Giornata dei Risvegli



La **Giornata dei Risvegli**, testimonial l'artista Alessandro Bergonzoni, è una manifestazione a livello nazionale ed europeo di sensibilizzazione sui diritti delle persone con esiti di coma e gravi cerebrolesioni acquisite (CGA). È promossa dall'organismo di volontariato **Gli amici di Luca**, struttura pubblica dell'Azienda Usl di Bologna nella quale opera, che da anni mette in campo, a partire dalla Casa dei Risvegli Luca De Nigris di Bologna nella quale opera, numerose azioni per dare risposta ai bisogni di queste persone e delle loro famiglie.

Bologna è cura | Manifesto partecipativo per la Giornata dei Risvegli, finanziato dalla Regione Emilia Romagna (legge 15/2018) è un'iniziativa corale che, a partire da que-

sta esperienza, vuole promuovere il concetto di cura come **azione collettiva e condivisa** da parte degli **stakeholder** interessati e di tutta la **comunità**, per fornire risposte integrate ai bisogni - sanitari, assistenziali e relazionali - di queste persone.

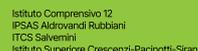
L'oggetto del percorso (da febbraio e andrà avanti fino a ottobre) è la costruzione di un **documento di accordo programmatico**, condiviso con il Comune di Bologna come responsabile del procedimento, per l'integrazione delle politiche sanitarie e di welfare, per rispondere ai bisogni delle persone con esiti di CGA.

"Valori in corso"
Alessandro Bergonzoni

Proponenti



Partner



Con il contributo di



In collaborazione con



Con il patrocinio di

Un'idea di Cura



di

Cristina CerettiConsigliera delegata alla DisAbilità,
Famiglia e Sussidiarietà circolare
del Comune di Bologna

Scriveva Luis Sepúlveda che “Sapere che chi mi sta accanto vive una situazione di ingiustizia sociale o di sofferenza è una ferita alla nostra idea di felicità. È dunque in nome di quell’idea che stiamo lavorando quando diamo il nostro contributo perché l’ingiustizia sociale venga eliminata e il problema dell’altro venga superato”. La consapevolezza di ciò che accade intorno a noi è quindi anche una componente della nostra felicità.

E allora come tenere insieme fiducia e coma? Speranza e dolore? Un compito difficilissimo.

“Bologna è Cura” ci sta provando. È un viaggio di circa un anno dentro la città di Bologna: una chiamata a tante persone diverse per età e competenze e a tanti luoghi del sapere, della conoscenza, della Ricerca e della salute, ad unirsi a noi per scrivere un Manifesto per la Giornata dei Risvegli a partire dall’esperienza di eccellenza della Casa dei Risvegli “Luca De Nigris” di Bologna.

Un viaggio per costruire consapevolezza di ciò che accade intorno a noi, a guardare la realtà per come si manifesta e si presenta, anche nella sua durezza. Per scrivere a tante mani il Manifesto che ha l’ambizione di parlare a tutti, non solo a chi è coinvolto dall’esperienza del coma o da una grave cerebrolesione acquisita. È un messaggio chiaro che Bologna è accanto alla gioia e alla vita, alla sofferenza e alla morte, senza paura, non lasciando solo nessuno. È una città che combatte l’isolamento e la separazione perché sa coltivare nella pratica quotidiana buone relazioni.

Il Manifesto che vi proponiamo è un coro di tante voci diverse che chie-

donano un’unica cosa: contribuire a livello nazionale ed europeo a costruire un nuovo paradigma dello stare insieme, a partire dalla valorizzazione dei beni relazionali, che sono alla base del sistema integrato socio-sanitario-educativo-culturale che la Casa dei Risvegli mette in campo da più di vent’anni e che oggi, attraverso questo processo partecipativo finanziato dalla Regione Emilia-Romagna e guidato dal Comune di Bologna insieme a Università e Azienda Usl, rilancia con ancor più forza.

“Bologna è cura” ha l’ambizione di essere un piccolo granello di sabbia nella necessaria transizione sociale che oggi è urgente almeno quanto quella ambientale. Una transizione sociale che non vuole portare con sé concetti come decrescita, sacrifici e crisi, ma che intende mettere in campo coscienza, passione e azione per allargare i diritti e costruire innovazione - anche tecnologica - al servizio della dignità di ogni singola persona.

Naturalmente quelli relazionali non sono beni tangibili, ma sono senza dubbio beni necessari a questo tempo. Fondamentali, direi. L’etimo stesso della parola Comunità ce lo ricorda, dobbiamo condividere il monus, cioè il dono, ciò che non si compra al mercato, che non risponde alle logiche del dare e

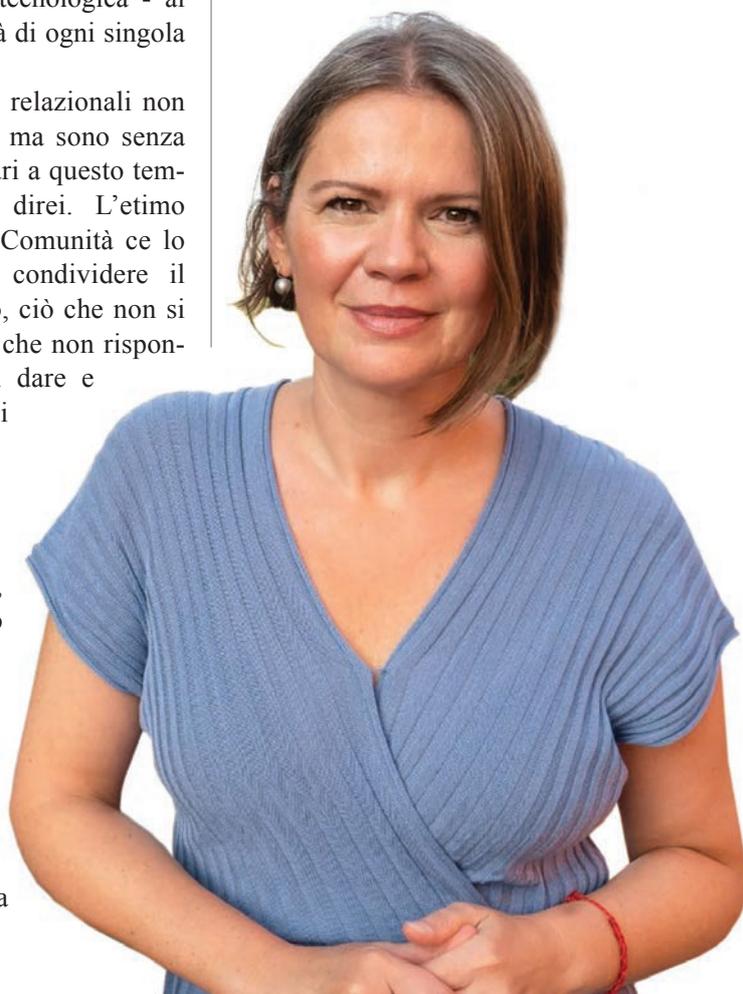
dell’avere, ciò il cui valore è là dove ne va del necessario. E ciò che possiamo donare tutti è attenzione, presenza, tempo. È di questo necessario che la Politica deve tornare a parlare, ovvero dell’essenza della cura che consiste nel prendere a cuore la vita, quella cura

che fa fare esperienza non del solo vivere, ma di una buona qualità dell’esistere.

Il coma ci insegna diverse cose:

- a prendere a cuore la vita anche quando ci parla di morte;
- ad affrontare il tema del fine vita mettendo al centro la dignità della persona, spogliandola da pregiudizi, banalità, luoghi comuni e scorciatoie;
- a riportare l’attenzione sulla Cura come gesto corale, ampio, allargato, che coniuga competenze diverse e umanità;
- che prendersi cura di ogni persona significa prendersi cura dell’intera città e della natura;
- che la cura, come ci indica Sepúlveda, è un’idea di felicità.

Ringrazio con particolare affetto Fulvio De Nigris per aver accompagnata me e la città di Bologna in questo viaggio.



Le attività nelle scuole e nell'Università

Momenti **stimolanti** per un progetto di ampio **respiro**



di
Maria Vaccari
Presidente
"Gli amici di Luca odv"

L'incontro con giovani e giovanissimi studenti nelle scuole e dell'università è stato uno degli aspetti più interessanti e coinvolgenti all'interno del progetto "Bologna è cura", che ha visto coinvolta l'associazione Gli amici di Luca in un' appassionante presa di contatto con tanti aspetti della vita cittadina, dal mondo teatrale, e culturale in generale, al mondo educativo e a quello sociale. Personalmente ho partecipato a diversi incontri, intervenendo in due scuole medie di primo grado, in tre scuole superiori e all'università; tutte le esperienze sono state estremamente positive e portatrici di un arricchimento motivato dallo scambio di riflessioni con le nuove generazioni sul tema della cura (scambio che si era interrotto con le chiusure prolungate agli ingressi nelle scuole a causa del covid).

Il primo incontro in una "classe prima" delle scuole medie inferiori Farini di Bologna è stato particolarmente emozionante per due motivi: perché era il mio primo rientro tra i banchi di scuola dopo i tre anni di pandemia, ma anche perché si è svolto insieme al maestro burattinaio e amico Mauro Sarzi, che ha proposto un'esperienza di incontro attraverso la mediazione

del burattino, proponendo un laboratorio in cui i ragazzi stessi realizzassero, sotto la sua guida, il loro burattino. Io ho avuto modo, grazie anche alla mediazione molto costruttiva dell'insegnante di classe, Mirca Casella, di presentare il lavoro dell'associazione, partendo dalla storia di Luca e parlando agli studenti di quanto lui amasse il mondo del teatro di figura e dei burattini. Poi, con la passione che ho sempre avuto anch'io per questo tipo di linguaggio teatrale, ho affiancato Mauro nella conduzione del laboratorio, che ha visto una

partecipazione entusiastica dei ragazzi. Vederli operare con le loro mani nel tagliare, colorare, incollare per creare il loro burattino, attivando vivaci percorsi di creatività e fantasia, mi ha confermato nell'idea di quanto sia necessario prendersi cura dei nostri

ragazzi coinvolgendoli in esperienze concrete e ludiche che li vedano impegnati a progettare e realizzare con le loro mani e non solo (come ormai capita nella quotidianità) da vivere in modo virtuale.

Altra esperienza positiva, sempre in una scuola media inferiore anche se con ragazzi un po' più grandi, è stata quella presso la scuola Zanotti: questa volta l'incontro si è imperniato su una presentazione delle problematiche del coma, i

rischi degli incidenti stradali e l'attività dell'associazione tesa a prendersi cura di queste persone in fase riabilitativa e nel dopo. Mi sono anche avvalsa di una testimonianza diretta della giovane Giuliana Sancini, che a 17 anni a causa di un grave incidente fu ospite alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris e che ora, a distanza di parecchi anni, ha ripreso completamente in mano la sua vita. L'impatto di questa testimonianza è stato molto forte, Giuliana è riuscita a dare ai ragazzi, con il suo racconto, elementi molto forti di riflessione e ne sono scaturite diverse domande e anche numerose parole che esprimono la reazione di forte emozione che ha suscitato.

A livello di scuola superiore ho preso parte a due incontri presso l'istituto Salvemini di Casalecchio di Reno.

Mi è sembrata, fin dal primo impatto, una scuola molto stimolante che non trascura, anzi favorisce con esperienze varie e motivanti, la presa di contatto con tanti aspetti della vita di una comunità sociale. Quindi l'incontro con Gli amici di Luca (era presente anche Fulvio De Nigris) e la rappresentante del Comune di Bologna, la consigliera Cristina Ceretti, promotrice con noi del progetto "Bologna è cura", si è inserito in questo per-



Il maestro burattinaio Mauro Sarzi con l'insegnante Mirca Casella

corso educativo che, durante l'anno scolastico, porta i giovani a riflettere e confrontarsi con diversi ambiti della realtà sociale. Abbiamo trovato davanti a noi una platea di ragazzi partecipi e in dialogo, con cui abbiamo affrontato il tema del 'prendersi cura, e non solo curare per guarire', presentando l'esperienza accanto a nostro figlio Luca e il successivo straordinario sviluppo che da quella tragica vicenda ha preso corpo, dando vita alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris a lui dedicata. A testimoniare la forza che può nascere da tragiche esperienze giovanili di grave danno cerebrale, c'era con noi Maria Laura Muratori, ora trentenne, che quando aveva poco più di 20 anni fu vittima di un gravissimo incidente stradale: il suo racconto, pieno della drammaticità della situazione in cui si trovò catapultata quando si risvegliò dal coma e cominciò a rendersi conto delle fortissime limitazioni in cui si trovava, ha affascinato e colpito la platea di studenti per la forza e la determinazioni che manifestava nel descrivere la lenta, ma costante risalita che ha portato avanti negli anni, senza mai arrendersi, senza mai mollare, tesa a raggiungere sempre nuovi traguardi nel recupero dell'autonomia e nello sviluppo di nuove abilità pur essendo una persona che porta i segni nel suo corpo delle limitazioni motorie dovute al danno subito. La descrizione, anche attraverso immagini, della sua attività sportiva di arrampicata, che l'ha portata a di-



ventare campionessa paralimpica, ha colpito in modo significativo i giovani presenti che hanno dialogato con lei ponendo domande e esprimendo riflessioni molto profonde. Grande la nostra soddisfazione di trovare in questo istituto tanto interesse da parte del personale insegnante e della dirigenza e una forte disponibilità concreta a portare avanti gli obiettivi del progetto "Bologna è cura" nell'ambito delle istituzioni educative della città.

L'altro istituto superiore presso il quale ho tenuto un incontro è stato il Pier Crescenzi Pacinotti: anche lì ho incontrato un'ottantina di studenti che hanno seguito con partecipazione la mia testimonianza sulla storia della Casa dei Risvegli Luca De Nigris dalla sua origine con la storia di Luca, fino alla sua funzione attuale di Unità riabilitativa post-acuta rivolta a persone che hanno subito un grave trauma cranico; la mia testimonianza è stata arricchita da quella di Giuliana Sancini che anche in questa scuo-

la ha raccontato la sua difficilissima esperienza di coma, risveglio e riabilitazione che l'ha portata ad un lento ma graduale completo recupero.

Con questi studenti della fascia d'età 15/18 anni, abbiamo cercato di trasmettere in modo chiaro e concreto il concetto di "cura", soprattutto attraverso gli esempi dei familiari che, invece di farsi schiacciare dal dramma del coma nei loro figli, hanno imparato, attraverso l'affiancamento dei nostri operatori alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris, ad essere protagonisti attivi del percorso di cura dei loro ragazzi.

Infine un'esperienza tutta particolare è stata la mattinata in cui, con Elena Merlini educatrice della Casa dei Risvegli Luca De Nigris, siamo state invitate ad un incontro con studentesse straniere frequentanti il nostro Ateneo attraverso un progetto Erasmus. Questo è potuto avvenire grazie alla prof.ssa Elena Malaguti, del Dipartimento di Scienze Dell'Educazione di Unibo, che ha partecipato attivamente alla genesi del progetto "Bologna è cura" e che ci ha dato questa speciale opportunità. E' stato estremamente interessante parlare a questa platea di un quindicina di studentesse di ogni parte del mondo e dialogare con loro sui temi della cura, dei servizi destinati a questo scopo nel campo sociale e sanitario, con confronti fra le differenti forme di organizzazione nei diversi paesi. Sono emerse testimonianze molto ricche e stimolanti che potranno dare un contributo allo sviluppo di questo progetto anche a livello internazionale.



All'Istituto Salvemini il preside Carlo Braga, Maria Laura Muratori, Fulvio De Nigris, Maria Vaccari, Cristina Ceretti e la vice preside Maria Ghiddi

La Fondazione Cineteca di Bologna partner del progetto

Risvegli: quando il cinema incontra la malattia



di
Anna Di Martino
Direttore Festival Visioni Italiane
Fondazione Cineteca di Bologna

La Fondazione Cineteca di Bologna ha collaborato con grande piacere al progetto “Bologna e cura” programmando la rassegna cinematografica “Risvegli” al Cinema Lumière di Bologna. Già da tempo è attiva una collaborazione con l’associazione “Gli amici di Luca” proprio nell’ambito del Festival Visioni Italiane che dirigo e all’interno del quale viene assegnato il “Premio Luca De Nigris”, rivolto ai prodotti audiovisivi realizzati dalle scuole.

La nostra partecipazione all’interno del “Tavolo di negoziazione” del progetto ci ha permesso di assimilare gli obiettivi generali dell’iniziativa per attivare una proposta cinematografica che affrontasse temi connessi alla malattia, al disagio di sentirsi diversi perché non sani, all’emergenza sanitaria durante la pandemia, alla cura. Tutti i film con una forte componente documentaristica hanno offerto una testimonianza importante e toccante dei temi trattati, riuscendo a raggiungere anche emotivamente gli spettatori per una riflessione approfondita su ciò che è la malattia e come è possibile affrontarla.

La rassegna è stata aperta da “Svegliami a mezzanotte” di Francesco Patierno, ispirato dal testo autobiografico di Fuani Marino, la vera storia di una miracolosa resurrezione, fisica e psicologica, quella di una giovane donna, da poco diventata madre, che un pomeriggio di luglio sale all’ultimo piano di una palazzina e decide di buttarsi di sotto, sopravvivendo. Patierno affronta,



RISVEGLI

RASSEGNA CINEMATOGRAFICA

Collettivizzare il tema della cura attraverso il linguaggio cinematografico, per arrivare dritti al cuore.

In collaborazione con la Fondazione Cineteca di Bologna una selezione di proiezioni a tema accompagnata da successivi momenti di discussione e testimonianze sulla convivenza con la malattia, la speranza e la rinascita.

CINEMA LUMIÈRE / intero 6€ — ridotto 4,50€

Mercoledì 15 febbraio ore 20.30

SVEGLIAMI A MEZZANOTTE (71)
(ITALIA/2022) di Francesco Patierno

Mercoledì 5 aprile ore 20.00

LE MURA DI BERGAMO (120')
(ITALIA/2023) di Stefano Savona

Mercoledì 12 aprile ore 20.00

IL CANTO DELLE CICALI (67')
(ITALIA/2022) di Marcella Piccinini

Giovedì 25 maggio ore 18.00
Ingresso libero

SCIAMANI (16')
THE LIGHT OF DARKNESS (24')
di Emilio Fantin

INGUARDABILE (31')
di Marilena Piscicella
e Cristina Nunez

Alla fine dei film incontri con gli autori e altri ospiti. Modera Anna Di Martino Fondazione Cineteca di Bologna con Fulvio De Nigris Gli amici di Luca e Cristina Ceretti consigliere del Comune di Bologna con delega al welfare e disabilità.

“Bologna e cura | manifesto partecipativo per la giornata dei risvegli” è un’iniziativa finanziata dalla Regione Emilia Romagna (legge 15/2018) che promuove il concetto di cura come azione collettiva per fornire risposte integrate ai bisogni di persone con esiti di coma e gravi cerebrolesioni acquisite, insieme a stakeholder e comunità.

www.giornataderisvegli.it
info@amicidiluca.it

Preparatori:
Partner:
Inoltre Complesso 12
Con il contributo di
In collaborazione con

utilizzando anche materiale d’archivio, ‘il male oscuro’ di un’esistenza fragile, il percorso di una donna che vede come soluzione ai suoi problemi il suicidio. “A me piace raccontare il non detto e il non visibile, scrive il regista Francesco Patierno, e qui la sfida era enorme. Fuani si è fidata di me, dandomi una disponibilità totale e mettendomi a disposizione i suoi diari, le foto e i video di famiglia”.

Un film riuscito che emoziona e coinvolge, come ha dimostrato il dibattito che è seguito alla proiezione insieme al regista e a Fuani Marino. Secondo appuntamento della rassegna è stato il film “Le Mura di Bergamo” di Stefano Savona che racconta la città di Bergamo nel marzo 2020, durante i primi mesi dell’emergenza sanitaria Covid-19. Il regista ha documentato la vita di coloro

che stavano affrontando l'emergenza, degli infermieri in prima linea che dovevano decidere chi poteva accedere alla terapia intensiva. Dopo la proiezione, c'è stato un incontro con l'autore e altri ospiti. Il terzo film è stato "Il Canto delle cicale" di Marcella Piccinini che in maniera autobiografica racconta la storia di una madre e di sua figlia, che sono vicine ma distanti, e affronta temi di lotta e resistenza. La regista dedica il film a coloro che non sono riusciti a salutarsi durante la pandemia e a coloro che sono stati abbandonati al loro destino, sentendosi soli nel curare il proprio caro.

Infine sono stati proiettati due film di Emilio Fantin: "Sciamani" e "The Light of Darkness". "Sciamani" è tratto dalla performance "La Luce del Buio" realizzata al MAMbo nel 2021, mentre "The Light of Darkness" racchiude sette cortometraggi realizzati per "L'integratore", un'installazione fatta nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris nel 2019. Entrambi i lavori, realizzati in stretta collaborazione con l'associazione Gli amici di Luca coinvolgono persone con esiti di coma e affrontano il tema della luce e dell'ombra. L'iniziativa è stata realizzata in collaborazione con il MAMbo.

Infine, ha concluso la rassegna il film Inguardabile di Marilena Piscicella, co-creato con Cristina Nunez. Un documentario di grande impatto visivo che affronta temi di malattia e cura attraverso un'autobiografia visiva che pone l'accento sulle azioni quotidiane di cura. La protagonista del film si cura curando gli altri, affrontando la vertigine di essere sia malata che curatrice.

La presenza di registi e altri ospiti dopo le proiezioni ha permesso di arricchire la rassegna con momenti di discussione e testimonianze sulla convivenza con la malattia, la speranza e la rinascita realizzati assieme a Fulvio De Nigris de Gli amici di Luca e Cristina Ceretti, consigliera del Comune di Bologna con delega alla disabilità, famiglia e sussidiarietà circolare.

Stare vicino, informare e formare i caregiver

L'importanza delle testimonianze dirette



di
Elena Merlini
Educatrice e coordinatrice
pedagogica Coop perLuca



Antonella Vigilante
Educatrice pedagogista, coordinatrice
pedagogica Coop perLuca

L'incontro sui percorsi educativi messi in campo alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris e nella fase successiva, si è tenuto all'istituto Crescenzi-Pacinotti-Sirani. Insieme a noi è intervenuta una persona dimessa dalla Casa dei Risvegli Luca De Nigris ed il proprio familiare.

I temi affrontati durante l'incontro hanno spaziato dal percorso riabilitativo della Casa dei Risvegli Luca De Nigris, alla formazione e supporto a ospiti e familiari, ai laboratori socio educativi, fino a giungere alla testimonianza di chi ha vissuto sulla propria pelle l'esperienza del coma e di chi gli è stato vicino nel quotidiano.

Rispetto alle attività portate avanti nella struttura si è parlato molto dell'importanza di stare vicino, informare e formare i caregiver, farli sentire parte dell'equipe e del percorso. L'importanza di un ambiente riabilitativo e allo stesso tempo familiare, in cui ciascuno è consapevole del proprio ambito di intervento e delle proprie competenze, ma anche che queste ultime vanno ad intersecarsi, avendo chiari gli obiettivi che ci si pone e l'impegno nel perseguirli. Chi ha partecipato all'incontro per dare testimonianza del percorso, ha

avuto modo di raccontare nella pratica quello che le educatrici hanno condiviso a livello teorico, pertanto gli studenti hanno potuto riscontrare nell'immediato il vissuto di questa esperienza. Anche per le operatrici è stato importante, mantenere occhi e orecchie aperte a riflessioni, racconti e domande che possono sempre dare una direzione al lavoro che si svolge nel quotidiano.

È stato sottolineato quanto sia importante lavorare in team, partendo dal lavoro di équipe multidisciplinare, di cui fanno parte i professionisti della Casa dei Risvegli Luca De Nigris, i volontari, i familiari, fino ad arrivare alle attività laboratoriali di gruppo.

La capacità di lavorare in team fa parte di quelle competenze trasversali che si apprendono con l'esperienza fin dai banchi di scuola, infatti nel percorso curriculare gli studenti vengono inseriti in attività, che dovrebbero indirizzare a sviluppare le skills necessarie per lavorare in gruppo.

Il gruppo non è solo un insieme di due o più persone che condividono obiettivi e norme comuni, ma è anche un insieme di individui legati da relazioni; un contesto protetto ed accogliente che permette a ciascuno di confrontarsi con altre persone; un luogo in cui ogni individuo può imparare non solo dagli altri, ma anche da se stesso, dove può accrescere la propria autostima e il senso di auto-efficacia, migliorando e soddisfacendo il bisogno di cooperazione e di socializzazione.

Questi concetti e queste dinamiche

sono alla base di qualunque gruppo anche e soprattutto laddove siano presenti persone con disabilità, laddove si agisca per migliorare la qualità della vita e promuovere benessere in presenza di condizioni di fragilità.

Sicuramente il momento più sentito e che ha destato maggiormente l'attenzione dei partecipanti, è stato quello dedicato alle testimonianze. Come capire fino in fondo le dinamiche di certe esperienze, se non tramite il racconto di chi queste dinamiche le ha davvero vissute?

Le parole prendono vita e il racconto si fa ricco di emozioni quando Valerio Zanotti condivide la propria esperienza, quando racconta delle difficoltà incontrate, ma anche de-

“ **Alla domanda degli studenti di quale fosse il primo ricordo al suo risveglio, la risposta di Valerio è stata: Mia moglie attraverso i vetri della rianimazione** ”

gli obiettivi raggiunti e delle persone che lo hanno supportato, come sua moglie Donatella, che gli è stata sempre accanto. Alla domanda degli studenti di quale fosse il primo ricordo al suo risveglio, la risposta infatti è stata: “Mia moglie attraverso i vetri della rianimazione”.

Donatella ha raccontato il punto di vista del caregiver e insieme hanno messo in evidenza quanto sia importante avere il sostegno di una persona al proprio fianco, quando si vive un percorso così tortuoso, quando, di fronte ad un evento traumatico, la vita di tutti viene stravolta e così come insieme ha cambiato direzione, insieme ci si rimette in cammino e si trova la strada migliore da percorrere.



Foto di gruppo dopo l'intervento all'Istituto Crescenzi-Pacinotti-Sirani

Un laboratorio con gli studenti dell'Università

Esplorazioni **urbane:** praticare l'educazione inclusiva fra **fragilità** e **resilienza**



di **Elena Malaguti**

Professoressa Ordinaria di Didattica e Pedagogia Speciale
Dipartimento di Scienze dell'Educazione, Università di Bologna

Mentre la vita umana è arricchita dalla diversità di valori e atteggiamenti derivanti da diverse prospettive culturali e caratteristiche della personalità, ci sono alcuni valori umani (il rispetto per la vita e la dignità umana, e il rispetto per l'ambiente, per citarne due) sui quali non si possono fare compromessi. La comunità educativa si trova, dunque, chiamata, oggi più che mai, a rispondere a una sfida che potrebbe generare nuovi modelli e sperimentazioni. Tale prospettiva sottolinea l'importanza di promuovere occasioni per "risignificare" i luoghi, come ad esempio anche quelli universitari, in spazi di partecipazione sociale, aperti anche alla cittadinanza, che permettano ai giovani di esplorarsi, scoprirsi e quindi

di trovare un proprio luogo dove poter incontrare persone, confrontarsi, esprimersi e sentirsi riconosciuti e accettati.

Molti paesi europei stanno sviluppando strategie per aggiornare i programmi di studio in modo da includere concetti e approcci di educazione globale (SGDs Agenda 2030). Nel campo dell'educazione, un dibattito attuale consiste proprio nella ricerca di nuovi modelli formativi tesi a promuovere un quadro di competenze, spendibili anche sul piano del lavoro, che permettano a studenti e studentesse di accogliere le sfide più significative del XXI secolo (Sterling, 2009; Frisk & Larson, 2011; Jennings e colleghi, 2011; Ferkany & Whyte, 2012).

Tale approccio scaturisce dal presupposto che gli studenti oltre alle competenze disciplinari tradizionali avranno bisogno anche di acquisirne alcune più trasversali. Esse corrispondono a un'ampia gamma, incluse quelle meta-cognitive (pensiero

“

Il laboratorio si è posto la finalità di far riflettere sui possibili usi e modi attraverso i quali i mediatori artistici e culturali possono divenire strumento per riconoscere talenti, competenze, instaurare relazioni educative, di prossimità e amicizia, incontrare la fragilità, la vulnerabilità, la resilienza e costruire progetti e percorsi educativi secondo una prospettiva di sostenibilità umana, ecologica e sociale

”





critico, pensiero creativo, imparare a imparare attraverso l'esperienza e autoregolazione), quelle sociali ed emotive (empatia, auto-efficacia, flessibilità e collaborazione, motivazione, fiducia, rispetto per la diversità e le culture di origine), abilità pratiche e fisiche (uso di nuovi dispositivi tecnologici di informazione e comunicazione).

All'interno di questo quadro concettuale si è svolto il laboratorio dal titolo "Esplorazioni urbane praticare l'educazione inclusiva fra fragilità e resilienza: talenti, mediatori artistici e culturali" a cui hanno partecipato 15 studenti, futur* educat* del corso di laurea Educatore Sociale e Culturale del Dipartimento di Scienze dell'Educazione dell'Università di Bologna. Sono stati coinvolti anche altri 25 che partecipando al programma Erasmus, provenienti da Paesi dell'Unione Europea (come ad esempio Germania, Danimarca, Belgio, Spagna, Grecia, Ucraina, Olanda) e non solo (Canada, Giappone, Stati Uniti), si sono iscritti al Corso Ecological Approach on Inclusive Education and Social Inclusion (svolto in lingua inglese).

Il laboratorio si è posto la finalità di far riflettere sui possibili usi e modi attraverso i quali i mediatori artistici e culturali possono divenire strumento per riconoscere talenti, competenze, instaurare relazioni educative, di prossimità e amicizia, incontrare

la fragilità, la vulnerabilità, la resilienza e costruire progetti e percorsi educativi secondo una prospettiva di sostenibilità umana, ecologica e sociale. Per raggiungere tale scopo si è scelto di far partecipare gli studenti, in modo attivo, al progetto promosso dall'associazione "Gli amici di Luca" Bologna è Cura. Due incontri sono stati svolti in aula e due incontri presso il teatro Dehon. A tutti hanno partecipato attori e attrici delle due compagnie coinvolti nei progetti promossi dall'associazione guidati dalle rispettive referenti e registe. Maria Vaccari presidente dell'Associazione ed Elena Merlini, progettista e pedagoga, hanno svolto una lezione introduttiva riuscendo a catturare pienamente l'attenzione degli studenti che per la prima volta si sono trovati ad affrontare un argomento così delicato. Le testimonianze delle persone con esiti di coma, la sperimentazione pratica del lavoro teatrale, la possibilità di porre domande dirette, di facilitare il dialogo hanno permesso di familiarizzare con il tema della disabilità acquisita che comporta una rottura improvvisa dell'andamento naturale del ciclo di vita, ponendo le persone e le loro famiglie davanti ad importanti sfide [anche di pensiero]. Al termine del laboratorio gli studenti hanno prodotto molte riflessioni. Se ne riportano alcune: - "la presenza di una condizione di

disabilità cambia i ruoli personali, familiari e sociali ponendo l'intero nucleo di fronte ad una situazione completamente inaspettata. E' fondamentale accompagnare il processo di trasformazione all'interno del quale la persona si trova con azioni congiunte, che coinvolgano l'intera comunità". - "Occorre non dare per scontate le parole "inclusione" e "diritti", per accompagnare in modo concreto processi di riorganizzazione positiva dell'esperienza di vita che facilitino l'apertura di nuove possibilità non negando l'identità anche precedente all'evento traumatico". - "Il lavoro di cura richiede, necessariamente, anche un'azione di cambiamento profondo ed una trasformazione dei presupposti culturali e dei paradigmi di riferimento sottesi alla presa in carico e cura di sé e degli altri". - "La persona che si trova, suo malgrado, a vivere un evento potenzialmente traumatico rischia di pensare la sua esistenza solo in funzione dell'evento e non riuscire a trovare spazi altri, anche mentali, che permettano di ampliare il raggio d'azione. - "Ho scoperto che anche coloro che circondano la persona fanno fatica a fuori uscire dalla condizione traumatica ma è possibile e ascoltare le testimonianze è stato molto importante". - "E' importante avviare interventi di aiuto non sull'onda dell'emergenza o assistenzialistici ma che offrano possibilità concrete per riscoprirsi ancora capaci nonostante i cambiamenti subiti." - "L'esperienza condotta all'interno del laboratorio dovrebbe essere estesa: ho imparato molto e soprattutto che nessuno è esente da possibili cambiamenti e che quindi il tema del coma riguarda tutti e ciascuno, non solo i futuri professionisti della cura". Ringrazio le studentesse e gli studenti per aver partecipato con attenzione, con un atteggiamento critico e riflessivo e Gli amici di Luca per la collaborazione che ha permesso di creare un'occasione concreta per intessere legami, scoprire sentieri ed incamminarsi con delicatezza nel difficile compito di educare.

L'arte e la creatività in situazioni di fragilità



di
Antonella Vigilante
Pedagogista, Coordinatrice
pedagogica Coop perLuca



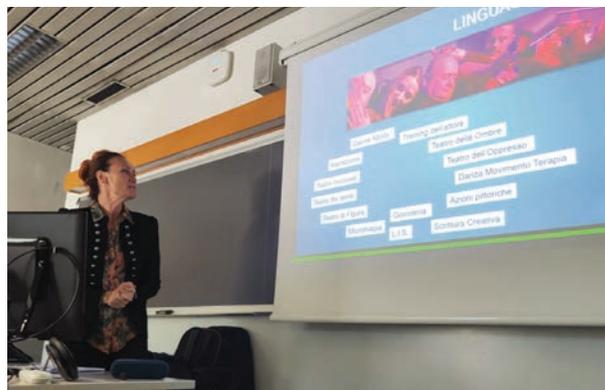
Alessandra Cortesi
Operatrice Teatrale, Regista
e Conduttrice Coop perLuca

Incontri nel dipartimento di scienze della formazione

La lunga esperienza degli operatori della Cooperativa perLuca e dei partecipanti al gruppo teatrale Dopo... di Nuovo, grazie all'assiduo lavoro dell'associazione Gli Amici di Luca, ritorna all'Università di Scienze della Formazione. È un ritorno felice, in un luogo che, grazie anche all'apporto del professor Andrea Canevaro nel lontano 2003, ha visto nascere un modello congiunto e sinergico, per avvicinarsi alla persona con disabilità acquisita, attraverso i linguaggi dell'arte. Si ritorna per restituire un'esperienza ventennale, con chi ne condivide le premesse. Ci accoglie infatti, la professoressa Malaguti che da tempo ha raccolto l'eredità e la promuove tra i suoi studenti. La proposta sembra scritta apposta per questo ritorno, che trova tra gli obiettivi non solo far conoscere una pratica da chi la propone e soprattutto da chi ne usufruisce, ma sperimentarla con un'auspicabile ricaduta sulla scrittura del manifesto partecipato in occasione della prossima

Giornata dei Risvegli.

All'incontro oltre agli operatori sono presenti anche gli attori volontari del gruppo Dopo...di Nuovo, Gli Amici di Luca e i partecipanti che hanno vissuto un'esperienza di coma e ora sono in una fase denominata dell'esito. Le loro parole, a volte conquistate con grande tenacia, sono state tra le più apprezzate e sicuramente tra le più formative. Uno scambio in cui, partendo dalla metafora del Kintsugi, si tracciano nuove connessioni tra l'ambito educativo e quello artistico/espressivo. Ed è soprattutto in questi ambiti che la tecnica giapponese Kintsugi, il concetto di resilienza e la disabilità acquisita trovano strette analogie. Così come nel Kintsugi il vasellame che si rompe vive una seconda vita grazie alla trasformazione che l'arte opera su di esso, inserendo giunture in oro nelle crepe dei cocci riuniti, così nell'arte della resilienza le avversità vengono affrontate in maniera positiva valorizzandole, grazie alla capacità di trarre nuova energia dagli urti facendone materia per trasformarsi, così anche in una situazione di disabilità acquisita la persona si trova di fronte a un prima e un dopo, proiettata all'improvviso in un mondo diverso e deve fare



i conti con una vita da ricostruire. Le crepe, le ferite, che prima erano punti fragili da nascondere vengono valorizzate, diventano più forti proprio nei punti più fragili, medaglie, trofei che celebrano le battaglie a cui si è sopravvissuti.

Attraverso la mediazione dell'arte e della creatività in situazioni di fragilità si offrono alla persona possibilità diverse per potersi esprimere, nuove modalità per comunicare ed entrare in relazione con l'altro.

Esprimersi vuol dire rivelarsi, per questo, fin dal primo incontro che dovrebbe essere una lezione frontale, vengono fatte piccole proposte sia di pedagogia creativa che di scrittura creativa, per costruire uno strumento importante di questa pratica: il gruppo. Le esperienze sono molteplici: il teatro in situazione riabilitativa sul singolo (attivo alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris e in altre strutture della regione per persone che sono in



fase post-acuta), i laboratori artistici di gruppo per ospiti e care giver della Casa dei Risvegli, infine l'esperienza del gruppo teatrale Dopo ..di Nuovo dedicato a quelle persone che sono in una fase nuova, spesso ritornate al domicilio intente a riabilitare anche l'aspetto sociale e relazionale. Anche i volontari del gruppo partecipano mettendo in campo le proprie esperienze. Un'insegnante di improvvisazione crea un breve prologo dedicato all'arte dell'improvvisare, spiegando a cosa serve e come possa trasformare l'ansia da performance in piacere di mettersi in gioco. Il ghiaccio si rompe proprio sull'uso del corpo che paradossalmente, dentro la propria stanza, è più protetto. Iniziano le prime esplorazioni con movimenti piccoli periferici, fino a riuscire a mettersi in relazione attraverso interazioni a specchio. L'esperienza è soddisfacente, è un piccolo inizio, un riscaldamento mutuato dalla disciplina Dance Ability, che si prefigge di restituire il piacere del ballare anche a chi abbia un motorio o un cognitivo compromessi. Esprimersi in modo creativo ed artistico ha un valore personale ecco perché, sebbene il teatro racchiuda molti linguaggi, ogni individuo ha il proprio linguaggio artistico preferenziale; nei due momenti a nostra disposizione abbiamo cercato di restituire una varietà di linguaggi tra cui l'utilizzo del segno grafico, l'uso del colore, e della parola. Come è consuetudine nei laboratori espressivi ed artistici il saluto finale viene curato e dotato di un valore di dono all'altro. Vengono condivisi aforismi, citazioni o motti di tutti i partecipanti ai quali è stata data la possibilità di mettersi in relazione in questo breve percorso. Ne citiamo uno, proposto da una studentessa: "e se diventi farfalla nessuno pensa più a ciò che è stato quando strisciavi per terra e non volevi le ali" Alda Merini.

Incontro con l'Istituto Crescenzi Pacinotti-Sirani

L'ultimo appuntamento del ciclo di incontri per il progetto "Bologna e cura" presso l'Istituto Crescenzi-Pa-

cinotti-Sirani si è tenuto l'11 maggio ed era dedicato alle attività espressive, abbracciando sia quelle dedicate alle persone che vivono il percorso riabilitativo della Casa dei Risvegli Luca De Nigris, sia quelle rivolte alle persone dimesse.

Oltre noi, erano presenti a parlare di queste tematiche Fabrizio Maccaferri, in veste di testimone del percorso Casa dei Risvegli Luca De Nigris e di partecipante all'attività teatrale di gruppo "Dopo di Nuovo".

Le dimissioni e il rientro a casa non sono sempre semplici. La nuova condizione porta a confrontarsi con un presente diverso e un passato che fatica ad emergere e nel ritrovare vecchi equilibri e ricercarne di nuovi a volte ci si può trovare in una condizione di isolamento e il bisogno di socializzazione emerge con forza.

Questa necessità di entrare in contatto e confrontarsi con altre persone lo ritroviamo nelle parole di Valerio Zanotti, partecipante del gruppo teatrale Dopo di Nuovo.

"Il ritorno a casa porta inevitabilmente a confrontarsi ed avere piena consapevolezza della nuova situazione di disabilità. Accettare la propria condizione non basta, occorre sentire che anche le altre persone che ti stanno attorno ti accolgono. Per fortuna l'associazione "Gli amici di Luca" ha messo in campo molte iniziative che sostengono questo obiettivo. Ho aderito al laboratorio teatrale "Dopo di Nuovo" ed è stato facile inserirmi in un gruppo di persone meravigliose, dirette con magistrale competenza e contagioso entusiasmo da Alessandra Cortesi. Ho imparato molte cose, tra cui la possibilità di esprimermi anche attraverso il corpo e lo sguardo, compensando in tal modo le difficoltà sul piano del linguaggio verbale. Altri laboratori: quello di scrittura creativa, quello di cucina, il laboratorio di musico-terapia, hanno contribuito a migliorare le capacità cognitive e relazionali."

Nella relazione di gruppo, ognuno assume un ruolo fondamentale al suo interno, ognuno in virtù di questo ruolo è spronato a mettersi in gioco e ne trae beneficio. In un contesto facilitante di

questo tipo, proiettato a far emergere risorse latenti e a portare l'individuo ad appropriarsi consapevolmente del proprio potenziale, basato sull'incremento dell'autostima, dell'autoefficacia e dell'autodeterminazione, può avvenire un processo di crescita non solo dell'individuo, ma dell'intero gruppo.

La sfida sta proprio nel trovare delle valide alternative e delle strategie per andare oltre quelle problematicità, come ha fatto Fabrizio, che per superare le sue difficoltà di linguaggio legate alla sua afasia, scrive e poi legge agli studenti, ciò che vorrebbe raccontare di se stesso:

"Io sono Fabrizio, ho 49 anni e abito a Bologna. Mi piace leggere, parlare, cucinare, vedere i miei amici e fare delle passeggiate.

Nove anni fa ho avuto un ictus e sono stato ricoverato all'Ospedale Maggiore per un mese. Dopo sono andato alla Casa dei Risvegli per quattro mesi e mezzo. All'inizio non parlavo e non camminavo poi con il loro aiuto sono migliorato. Alla Casa dei risvegli ho conosciuto anche Antonella e Alessandra e tutto il gruppo di teatro. Il teatro mi piace molto perché ridiamo insieme, facciamo delle feste e dei viaggi, per esempio siamo andati a Valencia.

Ci vediamo tutti i lunedì e almeno una volta l'anno saliamo sul palco per uno spettacolo.

Quando c'è lo spettacolo sono contento perché vengono a vederci tante persone."

Ad esperienza ultimata le sue parole testimoniano la soddisfazione per aver affrontato con successo ciò che avrebbe potuto metterlo in difficoltà:

"È andata molto bene perché ho parlato tanto, non ero agitato e i ragazzi mi hanno ascoltato. Io ho parlato per dieci minuti poi i ragazzi mi hanno fatto le domande. Sono contento di questa esperienza e mi ha fatto venire voglia di tornare a scuola."

A conclusione dell'incontro è stato condiviso con gli studenti un video girato nella trasferta a Valencia, viaggio importante che ha lasciato una traccia positiva nella "mappa" del gruppo e lo ha reso ancora più coeso, rafforzandone le relazioni.

L'azione **teatrale** una prospettiva **creativa e accessibile**



di
Deborah Fortini
Operatrice teatrale
Regista, Teatro dell'Argine



Martina Pittureri
Educatrice sociale, Coordinatrice
pedagogica Coop perLuca

Laboratorio teatrale indirizzato agli studenti del Dipartimento di Scienze dell'Educazione

Abbiamo presentato in maniera dettagliata, tutte le attività attualmente in essere dell'associazione Gli amici di Luca e della Cooperativa Per Luca, attraverso le testimonianze dirette dei protagonisti reduci dall'esperienza di Coma. Per quanto riguarda la Compagnia "Gli Amici di Luca", in aula era presente Silvia Sabbatini, una protagonista del



gruppo, che insieme al marito hanno testimoniato l'importanza di percorsi ludico/educativi e di come terapie non convenzionali (teatro e laboratori), siano altrettanto efficaci per il benessere psico fisico di coloro che hanno vissuto un'esperienza traumatica, favorendo e facilitando in maniera naturale il ritorno a una socialità senza forzature. Nell'ottica di una politica condivisa a favore di queste fragilità, sono stati presentati i percorsi teatrali, delle due Compagnie, che da un ventennio si occupano e

si rapportano con un'utenza altamente vulnerabile. Il teatro rappresenta una possibilità di ampliare attraverso un'elaborazione percettiva e sensibile, la conoscenza dell'altro, basandosi su un processo creativo che diventa strumento efficace d'indagine, per affrontare problemi e impossibilità.

IPSAS Aldrovandi Rubbiani

Partendo dal racconto personale dei protagonisti della Compagnia, con particolare attenzione al percorso di recupero dopo l'uscita dallo stato di coma, abbiamo proiettato filmati delle prove dello spettacolo "Un anno della nostra storia", che ha debuttato a giugno 2023, presso il Teatro Dehon nella rassegna Diverse abilità in scena. Ai diversi appuntamenti hanno potuto partecipare due membri del gruppo della Compagnia de "Gli amici di Luca" che hanno avuto modo di lavorare con

in ragazzi permettendo loro di capire meglio il mondo della fragilità. Per Marco Macciantelli e Paolo Facchini è stato molto emozionante vivere questo momento, tornare a scuola e cogliere questa occasione per raccontarsi, raccontare della loro vita passata attraverso ricordi e della loro vita presente, la loro seconda vita, dopo il trauma. Paolo a proposito di questo scrive: "E' importante

raccontare ai giovani la mia esperienza, affinché possa infondere il coraggio necessario a non arrendersi anche quando sussistono difficoltà. Era come fossi morto ma poi sono rinato. Questa nuova vita mi ha dato la possibilità di comprenderne il vero valore. Marco invece si è maggiormente concentrato su quello che in quel momento ha provato, esprimendolo in parole poetiche: "Impressioni, sensazioni, emozioni... tutte



Deborah Fortini con l'attore Paolo Facchini

gridate "mutamente" ai quattro venti, solo per tentare di esprimere, quali veramente sono, i nostri continui battiti di cuore, i nostri profondi respiri, i nostri...effimeri sogni".

ITCS Gaetano Salvemini

Il gioco teatrale, proposto come esercizio di avvicinamento e di conoscenza, rimane uno degli strumenti più efficaci affinché avvenga un processo di inclusione "naturale", dove il timore di esprimere emozioni e sentimenti viene mitigato dalla dimensione magica e fantastica dell'azione scenica. La presentazione di Cristian Sacchetti ai ragazzi è avvenuta durante le prove del gruppo teatrale della Scuola, facendolo diventare ospite d'eccezione all'interno di una ritualità a lui nota. Da spettatore attento, egli ha potuto esprimere con tutta la sua simpatia, giudizi e aneddoti nel merito del lavoro a cui stava assistendo. La sua spiccata attitudine all'osservazione, ha abbattuto barriere creando un dialogo diretto ed esilarante con i giovanissimi attori i quali hanno aderito a quella conversazione bizzarra e "futuristica", senza alcuna difficoltà.



Il ritorno a casa dopo la riabilitazione alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris

Il progetto del **Dopo** e il progetto **Sport** incontri con testimonianze **dirette**



di
Cristina Franchini
Educatrice professionale
e sociale Coop perLuca



Francesca Natali
Psicologa e psicoterapeuta
coordinatrice progetto sport
Gli amici di Luca

Negli incontri con gli studenti degli istituti di istruzione superiore ITCS Gaetano Salvemini e IPSAS Aldrovandi Rubbiani inizialmente è stato presentato il “Progetto del dopo”, il progetto educativo dell’associazione Gli amici di Luca, basato sulla continuità di relazione con il sistema famiglia dopo

le dimissioni dalla Casa dei Risvegli Luca De Nigris e, successivamente, sono stati descritti i percorsi sportivi promossi dall’associazione Gli Amici di Luca.

Ogni incontro è stato accompagnato dalla testimonianza di persone dimesse dalla Casa dei Risvegli Luca De Nigris che, rientrati al domicilio, hanno intrapreso percorsi di attività fisica adattata.

Agli studenti è stato illustrato il lavoro di mantenimento dei contatti e il monitoraggio delle diverse situazioni al domicilio o in struttura residenziale. Questo consente agli educatori di individuare eventuali difficoltà e di offrire uno spazio di

ascolto costante nel tempo, fornendo il supporto adeguato e attivando specifici servizi dell’associazione sul territorio. Attraverso il “Progetto del dopo” dal 2006 è stato possibile proporre attività di consulenza, supporto educativo e collaborazioni con i servizi territoriali di riferimento per le persone con disabilità dimesse dalla struttura riabilitativa dell’Ausl di Bologna e per i loro familiari.

Durante gli incontri negli istituti superiori sono stati presentati i percorsi mirati e le attività laboratoriali di gruppo e di socializzazione che l’associazione mette a disposizione delle persone con disabilità, tra cui: Progetto Corallo, Progetto Circolo



Il preside del Salvemini
Carlo Braga, Cristina
Franchini, Francesca
Natali e Valerio Zanotti

del Sorriso, Laboratori Teatrali e il Progetto Sport.

Gli incontri sui percorsi sportivi del "Progetto Sport" si sono sviluppati in due momenti: la prima fase è stata dedicata alla descrizione dell'eziologia, delle caratteristiche e degli esiti di un neurotrauma acquisito, il percorso riabilitativo ed il rientro a domicilio, rappresentante il momento in cui si strutturano ed attuano i percorsi motori. Sono state approfondite le finalità delle proposte, le tipologie e descritte le indicazioni attraverso cui si costruiscono i percorsi di attività motoria adattata.

La perdita di salute associata al danno cerebrale può portare ad un aumento delle richieste metaboliche nelle attività funzionali più semplici, con conseguente maggiore difficoltà nel compiere attività quotidiane, riduzione dell'autonomia e dipendenza sempre maggiore da operatori sanitari e familiari. Da ciò deriva una caduta verticale dello stato di salute e benessere con un aumento di depressione e altri aspetti psicosociali come riduzione di autostima o di contatti sociali e conseguenti comportamenti negativi quali l'inattività, la cattiva alimentazione, l'isolamento, la dipendenza da fumo, l'abuso di alcol e di sostanze.

Nel momento in cui il progetto riabilitativo sposta il suo obiettivo dalla menomazione alla funzione e all'autonomia della persona, l'attività sportiva diviene uno dei possibili setting in cui costruire programmi sportivi sui precisi bisogni del paziente e del suo familiare, con defini-



Un momento
dell'incontro
all'istituto Salvemini

zione degli obiettivi, delle controindicazioni, dell'intensità della proposta e degli strumenti di quantificazione dei risultati. Il contesto sportivo copre un'ampia gamma di attività, permettendo un posizionamento a tutti i livelli dell'attività fisica (dalla partecipazione ad attività sportive per

il puro benessere psico-fisico, alle attività agonistiche a livelli professionistici). A livello intermedio vi sono le attività di avviamento allo sport (singole o di gruppo), la terapia mediante lo sport, l'educazione fisica adattata ai processi di rieducazione tramite lo sport, l'agonismo amatoriale e l'attività fisico-sportiva per il mantenimento della forma fisica. Lo sport è stato presentato come una possibilità importante per il potenziamento del benessere psico-fi-

sico e di socializzazione per persone con esiti di coma.

L'ultimo intervento degli incontri con gli studenti, ha dato spazio alle testimonianze di Valerio Zanotti e Matteo Adesso che, a seguito dell'esperienza del coma, hanno scelto e scelgono tutt'ora di fare dello sport un'attività

centrale della loro vita, un'opportunità di benessere ed integrazione sociale. Le due testimonianze delle persone dimesse dalla Casa dei Risvegli Luca De Nigris, hanno rappresentato il momento centrale degli incontri con gli studenti, destando una grande attenzione ed interesse nell'auditorio. Matteo, giovane atleta paralimpico di scherma, ha raccontato il suo incidente, i ricordi durante l'ospedalizzazione e le difficoltà incontrate nel rientro a domicilio. Difficoltà che si sono associate alla scoperta di nuove opportunità, tanto da renderlo uno dei giovani atleti promettenti della scherma paralimpica.

Valerio, rientrato al domicilio e assiduo praticante del tennis tavolo, si è ritrovato nuovamente a parlare agli studenti, descrivendo il suo percorso di risveglio dal coma, la presenza fondamentale di sua moglie Donatella ed il suo non essersi mai dato per vinto.

Le testimonianze, i diversi progetti dell'associazione e lo sport adattato raccontati nell'auditorio scolastico sono stati una grande opportunità di conoscenza ed approfondimento delle possibilità che si sviluppano a seguito di un neurotrauma acquisito, dalla conoscenza all'esperienza di chi è in quel percorso, di chi continua a scoprire nuove opportunità e nuove ragioni per cui "vale la pena" ri-vivere. Un grazie di cuore alle testimonianze e all'esperienza di Matteo e Valerio, relatori straordinari in un contesto di auditori in crescita. E che bella crescita!

“ Durante gli incontri negli istituti superiori sono stati presentati i percorsi mirati e le attività laboratoriali di gruppo e di socializzazione che l'associazione Gli amici di Luca mette a disposizione delle persone con disabilità ”

Gli **studenti** della Repubblica di **San Marino** a Bologna

Gli incontri con la scuola secondaria superiore di San Marino si sono articolati in diversi momenti: i primi due online. Tanti i temi emersi: la centralità della persona con grave cerebrolesione acquisita e della sua famiglia, l'attenzione al percorso e al progetto che gli si costruisce attorno, la collaborazione tra i professionisti sanitari e quelli non sanitari, l'importanza della cura nel senso

ampio del termine, e di un ambiente che si focalizzi sulle risorse di ciascuno e sulla consapevolezza. Insegnanti e alunni hanno, a loro volta, lavorato in classe e nella visita avvenuta il 9 maggio scorso nel giardino della Casa dei Risvegli Luca De Nigris, hanno potuto osservare e fare domande, parlare e ascoltare promuovendo uno scambio fruttuoso. Queste alcuni degli scritti che ci sono pervenuti.

Una persona colpita da una gravissima cerebrolesione acquisita richiede percorsi clinico-assistenziali dedicati e competenze tecnico-professionali altamente specializzate, in grado di operare in coordinamento stretto durante tutte le fasi del percorso, processo del quale si occupa a 360° La Casa dei Risvegli Luca De Nigris, cosa che colpisce i visitatori. Le storie di chi ci soggiorna sono piene di difficoltà per una vita che purtroppo non sarà più la stessa, ma gli operatori si impegnano al massimo per donare un sorriso e una speranza alle persone ricoverate.

Uno dei pazienti infatti ci ha raccontato la sua esperienza, di come i genitori, soprattutto la madre, si preoccupavano per lo stato vegetativo in cui si trovava e di come questi eventi possono accadere nella vita di tutti i giorni, senza un particolare motivo. Queste persone però riescono a ritrovare la loro espressione e libertà attraverso riabilitazioni, laboratori didattici e cura dei vari operatori. Grazie a quest'esperienza unica siamo riusciti a comprendere maggiormente le cause di questo stato di incoscienza, di come sia imprevedibile finirci, e di come il risveglio possa avere diverse sfumature; Infatti risvegliarsi non vuol dire solo riaprire gli occhi dopo un periodo di sonno, ma

anche ricominciare a vivere dopo aver chiuso gli occhi davanti all'evidenza o un cambiamento radicale di quella che era la vita precedente. Gli ospiti infatti attraversano tutti questi aspetti, ricominciando a vivere da zero.

Certe volte però non basta, infatti abbiamo capito che queste persone hanno un reinserimento sociale molto complicato, a volte quasi inesistente; alcuni di questi anche dopo la riabilitazione non riescono ad arrivare alla fine del percorso, ma la loro presenza rimarrà per sempre nella casa poiché quel giardino non è altro che un catasto delle storie di chi vive per aiutare le persone in difficoltà.

Grazie di questa esperienza.

**Leone Grassi e
Allegra Gobbi**

1° Classico
Scuola Secondaria
Superiore San Marino

“ **La nostra
esperienza alla
Casa dei Risvegli
Luca De Nigris ci ha
segnati profondamente,
ha cambiato
il nostro punto
di vista** ”

La visita alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris è stata molto interessante e ha suscitato in noi molte riflessioni. Durante la nostra visita abbiamo conosciuto Cristian, un ragazzo che è stato in coma per due anni dopo aver subito un incidente mentre attraversava le strisce pedonali. È stato investito da una persona ubriaca. Abbiamo riflettuto su quanto sia importante l'attenzione e la concentrazione mentre una persona guida, dato che le cause di alcuni comi sono dovuti ad incidenti stradali. Abbiamo capito che

le nostre azioni possono avere ripercussioni, talvolta gravi, sulla vita delle altre persone. Questa iniziativa da parte della famiglia di Luca è molto significativa, poiché da un male, ovvero la morte di Luca, il figlio dei fondatori della “Casa dei Risvegli Luca De Nigris”, è nata una bella idea, ossia un luogo in cui le persone, che in altre strutture non riescono ad avere le attenzioni dovute, possono “riprendere a vivere”. La “Casa dei Risvegli Luca De Nigris” si chiama così perché ambisce ad un risveglio in tutti i sensi, poiché una persona dopo un evento traumatico ha bisogno di cominciare una vita nuova, di avere nuovi obiettivi e possibilità.

**Anna Cesaretti e
Vittoria Rossi**

1° Classico - Scuola Secondaria
Superiore San Marino

**Caterina Pacini e
Maddalena Raggini**

1° Classico
Scuola Secondaria
Superiore San Marino

Durante la nostra gita di fine anno ci siamo recati alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris, una struttura di cura e di riabilitazione che nonostante sia nata solo 25 anni fa, ogni giorno si impegna nel dare un futuro a coloro che vi sono ospiti. Ascoltando la sua storia e dei suoi fondatori ci siamo resi conto dell'importanza che ha il suo operato e il significato profondo e fondamentale del risveglio.

Quest'ultimo può essere interpretato in vari modi, a seconda dei punti di vista e del modo di pensare; quando si sente la parola risveglio, si pensa a quello che tutti noi facciamo ogni mattina dopo aver dormito. Ma con questa esperienza abbiamo imparato che in realtà significa molto di più; il risveglio non consiste solo nell'azione fisica, ma anche in quella psichica, che è ancora più importante. Ricominciare a pensare e a vivere una vita serena dove si è inseriti nella società è infatti la parte più importante e quella su cui si concentrano di più gli ope-

ratori e i volontari della struttura. È inoltre fondamentale per coloro che vivono questa complicata situazione l'appoggio e il contatto con i propri cari e amici, in modo da non perdere la vicinanza con il mondo esterno e sentirsi ancora parte di una comunità.

Da questa gita, noi ragazzi abbiamo imparato ad essere meno superficiali e più sensibili e profondi, e a dare più importanza alle piccole azioni di ogni giorno che ci sembrano scontate ma che in realtà non lo sono affatto.

Una delle cose che ci ha colpito di più è stato il giardino presente al di fuori della struttura perché pieno di significato, ogni albero rappresenta una persona che non c'è più, ognuna di queste aveva una propria storia e il loro ricordo resterà sempre in una di quelle piante che sembrano essere comuni e futili ma in realtà hanno un significato più profondo.

Secondo noi ragazzi, anche se è stata un'esperienza insolita per persone della nostra età, è stata veramente interessante e molto formativa che ci rimarrà impressa, poiché si sono trattati temi importanti che ci hanno fatto riflettere sulla nostra vita e di quanto essa sia importante e mai scontata.

La Casa dei Risvegli Luca De Nigris è una struttura specializzata nell'accoglienza e nella riabilitazione delle persone risvegliate dal coma, ma come Maria ci ha riferito, loro preferiscono chiamarli ospiti e non pazienti.

Maria è la mamma di Luca, che a 15 anni in seguito ad un intervento è rimasto in coma per poi spegnersi definitivamente nel gennaio del 1998. In seguito a questo tragico evento, Maria, ha deciso di creare questa casa nel tentativo di aiutare i risvegliati dal coma, fornendo un ambiente di pace, amore e solidarietà. È una unità ospedaliera ad alta specializzazione neuro riabilitativa della Azienda USL di Bologna, che ne condivide le finalità con la Associazione ONLUS "Gli amici di Luca". Infatti in quella casa si definiscono un'unica e grande famiglia. La nostra esperienza alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris ci ha segnati profondamente, ha cambiato il nostro punto di vista; l'idea che anche noi potremmo ritrovarci al loro posto inizialmente ci ha spaventati, ma poi ci ha fatto riflettere su quanto sia importante la vita in ogni forma e in ogni espressione. Per questo ogni momento di essa è prezioso e va vissuto.

**Francesco Gasperoni,
Rocco Ceccoli e
Lorenzo Cheli**

1° Classico
Scuola Secondaria
Superiore San Marino



Foto di gruppo durante la visita alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris

Il legale risponde

Spunti di riflessione dal tavolo dei diritti di “Bologna è cura”

Manifesto partecipativo per la Giornata dei Risvegli

Studio Legale: Torrella & Conforti Avvocati - Bologna



Ezio Torrella
Avvocato cassazionista

Eleonora Conforti
Avvocato

Abbiamo raccolto con piacere l'invito a partecipare a “Bologna è cura | Manifesto partecipativo per la Giornata dei Risvegli”, sedendoci insieme ad esperti, referenti di associazioni, cittadini e

cittadine al tavolo sul tema dei diritti per la disabilità.

Per le persone con esiti di coma e per le loro famiglie, terminata la fase ospedaliera, inizia il rientro in comunità, dove i bisogni non sono più solo di tipo sanitario: servono prospettive e la garanzia di un'effettiva realizzazione dei diritti delle persone disabili e dei loro caregiver.

Il tavolo è stato condotto brillantemente dalla dott.ssa Elisa Bortolazzi, Studentessa in Disability & Diversity Manager all'Università di Tor Vergata e Tirocinante presso il

Comune di Bologna, e ciascuno ha potuto portare il proprio contributo, arricchendo la discussione con punti di vista e profili molto diversi, per competenze ed esperienze.

Il confronto ha avuto come faro la necessità di garantire la piena applicazione della Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità, ratificata dall'Italia con la Legge 3 marzo 2009, n. 18.

Scopo della Convenzione è, infatti, “promuovere, proteggere e garantire il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà

TORRELLA & CONFORTI AVVOCATI

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

In particolare, l'Avv. **EZIO TORRELLA**, partner fondatore dello Studio, Patrocinante in Cassazione e davanti alle Giurisdizioni Superiori, ha maturato un'esperienza trentennale ed un'alta competenza in materia di risarcimento danni, soprattutto avuto riguardo ad incidenti stradali, infortuni sul lavoro e responsabilità medica. È consulente legale di primarie associazioni a tutela dei soggetti danneggiati, per cui offre assistenza e consulenza specializzata. È inoltre relatore a numerosi convegni ed eventi in materia di risarcimento danni.

Offre consulenza ed assistenza in ambito stragiudiziale e giudiziale nel campo del diritto civile a privati e società.

L'Avv. **ELEONORA CONFORTI**, dopo aver maturato un'esperienza pluriennale, si affianca all'Avv. Torrella quale partner dello Studio. Cultore della materia per gli insegnamenti di Istituzioni di Diritto Privato e Diritto della Comunicazione presso la facoltà di Giurisprudenza di Bologna, si occupa prevalentemente di responsabilità civile, diritto

immobiliare e diritto di famiglia, offrendo la propria consulenza a privati, associazioni e realtà imprenditoriali

attive nel settore. Ha maturato un'esperienza consolidata quale amministratore di sostegno e curatore speciale su incarico del Giudice Tutelare di Bologna ed offre assistenza e consulenza specializzata in materia. Collabora con Enti di formazione quale docente presso primarie realtà aziendali in ambito di pari opportunità ed empowerment femminile.

Lo Studio legale svolge anche attività di recupero crediti nell'interesse di privati e persone giuridiche.

I principi che muovono il nostro lavoro sono la trasparenza nei rapporti con il Cliente, l'efficienza e la rapidità nella risposta, la condivisione e personalizzazione dell'attività con particolare attenzione alle esigenze della persona ed il costante aggiornamento formativo professionale.

Lo Studio, situato nel centro storico di Bologna, grazie a consolidati rapporti con colleghi penalisti e consulenti tecnici e medico legali, è in grado di garantire un'assistenza completa ed altamente specializzata, su tutto il territorio nazionale, sia in ambito stragiudiziale che giudiziale.

CONTATTI:

Via Montegrappa 22 - 40121 Bologna

Tel. 051/2961186 - Fax 051/261147

Mail: info@torrellaconfortiavvocati.it

www.torrellaconfortiavvocati.it

fondamentali da parte delle persone con disabilità, e promuovere il rispetto per la loro intrinseca dignità” (art. 3). Gli Stati aderenti devono impegnarsi a “garantire e promuovere la piena realizzazione di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali per tutte le persone con disabilità senza discriminazioni di alcun tipo sulla base della disabilità” (art. 4).

Un obiettivo importantissimo che, purtroppo, non sempre trova piena applicazione.

Si sono, quindi, richiamati i temi condivisi durante la fase introduttiva in plenaria, in particolare sull’importanza di riportare “la persona al centro” delle nostre riflessioni, non guardando alla disabilità soltanto in ottica sanitaria, ma abbracciando un punto di vista più ampio su diritti e doveri della persona disabile, oltre la sua condizione medica, e sui diritti e doveri di chi assiste una persona o un familiare disabile al fine di garantirne tutele e pari opportunità.

Abbiamo evidenziato l’importanza di promuovere momenti pubblici, gratuiti, formativi e informativi sul tema dei diritti per la disabilità, rivolti non solo alle persone che vi convivono quotidianamente, ma anche con l’obiettivo di formare ed informare una platea più ampia di cittadini e cittadine, al fine di sensibilizzare maggiormente la popolazione e costruire una consapevolezza comune su questi temi, per promuovere e puntare a un cambiamento che sia anche culturale. Per le persone disabili e per chi li assiste diventa, poi, fondamentale sapere quali tutele esistano e quali diritti poter far valere, ad esempio per il riconoscimento dell’invalidità civile e della L. 104/92, per la nomina di un amministratore di sostegno, sul diritto al reinserimento lavorativo, ecc.

Nella nostra esperienza lavorativa in ambito di responsabilità civile, nella tutela di persone che hanno riportato gravissimi danni a seguito di sinistri stradali o infortuni sul lavoro, assistiamo ogni volta ad un senso di

“ Il confronto ha avuto come faro la necessità di garantire la piena applicazione della Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità, ratificata dall’Italia con la Legge 3 marzo 2009, n. 18. Scopo della Convenzione è, infatti, “promuovere, proteggere e garantire il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità, e promuovere il rispetto per la loro intrinseca dignità” (art. 3). Gli Stati aderenti devono impegnarsi a “garantire e promuovere la piena realizzazione di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali per tutte le persone con disabilità senza discriminazioni di alcun tipo sulla base della disabilità” (art. 4) ”

spaesamento fortissimo. Vi è la necessità di dare priorità ovviamente alla salute e al recupero fisico, ma allo stesso tempo i familiari si scontrano con difficoltà nell’acquisire le necessarie informazioni per tutelare il proprio congiunto. Avere professionisti di fiducia è sicuramente un aiuto fondamentale. Allo stesso tempo, guardando in un’ottica più ampia a tutti i possibili scenari che possano condurre ad una situazione di difficoltà, fisica o psichica, si è quindi proposta la divulgazione di un semplice vademecum gratuito da diffondere nelle aziende sanitarie, ma anche da parte dei servizi sociali e delle associazioni, contenente non solo tutti i principi normativi fondamentali da conoscere per la tutela dei diritti di soggetti disabili e caregiver, ma anche indicazioni pratiche rispetto a procedure specifiche.

D’altronde la difficoltà di un’immediata accessibilità alla conoscenza della normativa e delle tutele per persone disabili genera un meccanismo di rafforzamento delle disparità all’interno della società, permettendo a chi ha maggiori mezzi e possibilità economiche di farsi strada più facilmente, lasciando indietro invece chi, se non adeguatamente accompagnato, non ha i mezzi per accedere alle tutele esistenti. Da questo punto di vista, la nostra città e la nostra Regione sono sicuramente territori che offrono più di altri contesti (pensiamo, ad esempio, che la nostra Regione è una delle poche ad avere una legge per la tutela e il riconoscimento dei caregiver familiari), ma questo non può essere un punto di arrivo.

Diventa, quindi, fondamentale promuovere un lavoro di rete fra Pubblico, Privato e Terzo Settore che operi in modo maggiormente integrato e funzionale, al fine di garantire alle persone con disabilità e ai loro familiari le stesse opportunità, contrastando ogni discriminazione ed attuando pienamente quei principi fondamentali garantiti dalla Convenzione ONU.

Con Matteo Zuppi il messaggio è arrivato al Gran Sasso

Una **biciclettata** per **Gli amici di Luca**

L Arcivescovo di Bologna Matteo Zuppi, con Fulvio De Nigris, Alessandro Bergonzoni e Cristina Ceretti consigliera del Comune di Bologna delegata al welfare e disabilità, ha dato nel maggio scorso il via nel cortile della Curia alla bicicletтата di solidarietà promossa da Uisp Bologna e associazione “Fausto e Serse Coppi” a favore de Gli amici di Luca per la Casa dei Risvegli Luca De Nigris. At-

traverso tre tappe, l’iniziativa, sostenuta dall’azienda Sgarzi, Hotel Paganella di Fai della Paganella e Punto M di Pianoro, ha visto l’arrivo dei ciclisti al santuario di San Gabriele dell’Addolorata sul Gran Sasso. I ciclisti bolognesi hanno portato il messaggio dell’iniziativa “Bologna è cura manifesto per la Giornata dei risvegli” promossa da Gli amici di Luca e dal Comune di Bologna. “San Gabriele - ha detto Clau-

dio Pesci presidente dell’associazione “Fausto e Serse Coppi” - è il protettore dei ciclisti e luogo nel quale molto spesso vanno per grazia ricevuta. Noi sei ciclisti bolognesi, uno dei quali ipovedente in tandem con un guidatore, abbiamo portato un casco rotto e delle scarpe simboli di un incidente occorso qualche anno fa e per il quale desideriamo ancora ringraziare San Gabriele per gli esiti positivi”.

Lungomare di Cattolica: Francesco Comastri, Fausto Mottes (titolare Hotel Paganella, Fai della Paganella) alla guida dell’ ammiraglia, Claudio Pesci (Presidente onorario Associazione Fausto e Serse Coppi a Castellania), Bruno Papaveri, Daniele Bolognesi e Franco Magli (coordinatore sezione ciclismo UISP Bologna)



Pesaro scultura di Gio Pomodoro
Claudio Pesci, Franco Magli, Daniele Bolognesi e Francesco Comastri



Hotel Oltremare di Cattolica: Claudio Pesci, Bruno Papaveri, Fierino Primavera (amico ex ciclista professionista), Franco Magli, Daniele Bolognesi e Francesco Comastri



Cortile Curia di Bologna:
Maurizio Battistini, Antonella Tampellini (Presidente FIAB Bologna), Maurizio Monti (titolare Punto M), Claudio Pesci, Francesco Comastri, Bruno Papaveri, Fausto Mottes, Daniele Bolognesi, Monsignor Matteo Maria Zuppi, Giovanni Cinti, Fulvio De Nigris, Alessandro Bergonzoni, Cinzia Ceretti (Comune di Bologna), Franco Magli





Sono stato curato da questa città



di
Marco Macciantelli
Attore "Gli amici di Luca"

Bologna è la mia città. Certo è come la chiocchia che ci ha cresciuto, sotto le Sue ali sicure. Certo sicure ma le ali non erano quelle dei nostri genitori?... dei nostri parenti... dei nostri compagni di cortile (parlo per quelle generazioni che fortunatamente possono ricordarsi ancora di aver avuto compagni di gioco, amici coi quali provare a non "sbucciarsi" le ginocchia in un cortile spesso pieno di sassi e cemento)... e così ci siamo passati in tanti, molti, quasi tutti senza però rimpiangere il tempo passato così velocemente, forse troppo ma, il cortile è ancora lì. Forse non viene più utilizzato per creare tutti quei passatempi, ormai divenuti un lontano ricordo e sostituiti da televisori sempre più grandi e potenti, sempre connessi ad un sistema "DIGITALE" (quando non sapevamo come o cosa mai fosse o potesse essere il "Mondo Digitale"!)) Certo ora è scontato sapere con cosa e con chi si ha a che fare. Sapere che la terra non è piatta, è quasi scontato eppure, vi sono ancora persone che credono al suo contrario. La terra non è piatta e Bologna è il CENTRO della Cura! Sarà poi tutta un'invenzione? Allora tornare indietro di tanti anni, quando mi è capitato l'incidente, pensare che "Bo-

logna è CURA" e dire grazie, grazie a questa città, a queste braccia forti e quasi materne che mi hanno "coccolato", lungo tutta la malattia che ho avuto, che mi è piombata addosso, come un sasso scagliato ad occhi chiusi nello stagno, chi non lo ha mai fatto? per vedere se questa pietra era capace di saltare oltre, rimbalzare, come se al posto dell'acqua ci fosse una persona sdraiata, pronta ad accoglierti e rialzarti così velocemente che quasi non potevi nemmeno accorgertene, eppure... questo è successo. Poteva succedere ovunque, senza limiti di tempo o di spazio. Come ad esempio al tempo delle scuole. Magnifico mondo nel quale ho vissuto gli anni più belli della vita... detto ciò non posso fare a meno che citare il mio grande amico Paolo "Paulaner", il grande "Risvegliatore". Quante cose ha mai fatto di più di quanto possano averne fate i miei genitori, è difficile paragonare la presenza di un proprio caro con quella di un amico, vorrei rileggere la presenza nella mia camera d'ospedale...penso che non dimenticherò mai! E' come se fossi ancora là la steso, ascoltare, assorbire, inebriarsi perché no di tutte quelle parole, termini, verbi, aggettivi che mi sembravano così strani, difficili, da recepire ma erano lì, presenti e attivi. Noi dovremmo solo ringraziare tutte le persone che hanno fatto sì che questo si realizzasse, come... "CURA"!!



Medicina riabilitativa e nuove tecnologie

Amico robot dammi una mano, un convegno a San Pellegrino Terme

Robot sono, ormai, al nostro fianco collaborativi, assistenziali, preziosi alleati in tanti e interdisciplinari campi a partire dalla neuro-riabilitazione. E lo sono nella quotidianità. Non solo in sala operatoria o nelle industrie italiane ma anche in tutti i reparti ospedalieri che provano a rimettere in piedi, in seguito a gravi incidenti, malattie neurologiche, sclerosi multipla e cerebrolesioni, persone che hanno perso l'uso degli arti. Questi temi sono stati alla base del recente 37° convegno a San Pellegrino Terme (Bergamo) promosso dall'Associazione Genesis in collaborazione con l'Istituto Clinico Quarenghi e l'Ordine dei Fisioterapisti di Bergamo. Molti i temi affrontati: dai dispositivi robotici e riabilitazione dell'arto superiore, passando per integrazione di tecnologie avanzate, technology home, serious game e sistemi indossabili fino a toccare, con Padre Carlo Casalone (laurea in medicina e dottorato in teologia morale, che opera nella Santa Sede – "Sezione scientifica della Pontificia Accademia per la vita" e insegna alla Pontificia Università Gregoriana), il tema delle impli-



Foto di gruppo dei relatori al convegno

cazioni etiche nell'utilizzo dei robot. Illustri fisiatra, neuroscienziati ed esperti nazionali e internazionali si sono confrontati - coordinati dal neurologo Giampietro Salvi, presidente dell'associazione Genesis della Rete delle associazioni e dal direttore scientifico, professore di Bioingegneria, Stefano Mazzoleni - sui progressi della robotica.

Questi strumenti sono disponibili da circa 20 anni ma il loro rapido sviluppo e le ampie opportunità che forniscono anche in campo riabilitativo per i malati neurologici impone una serie di mirate riflessioni, a cominciare dalla sensibilizzazione delle istituzioni. Per le terapie riabilitative un sistema robotico è in grado di intensificare le ore di trattamento, misura-

re le prestazioni di un paziente al termine di una seduta e, soprattutto, personalizzare il trattamento riabilitativo. "Resta fermo - è stato detto durante il congresso - il rapporto imprescindibile, essenziale e mai in discussione tra il professionista sanitario e il paziente. La presenza del fisiatra e del fisioterapista è fondamentale per il successo dei trattamenti riabilitativi e i robot sono uno strumento nelle mani dei sanitari che decidono, aggiornandosi costantemente con corsi formativi post-universitari, come utilizzarli all'interno del programma riabilitativo individualizzato". Una delle maggiori sfide per il futuro non solo per i ricercatori ma anche per tutti i portatori di interesse a livello pubblico e privato sarà "L'equità nell'accesso alle tecnologie robotiche e la loro sostenibilità economica.". A conclusione degli aspetti scientifici sono stati trattati anche quelli etici, cognitivi e psicologici per una riflessione approfondita dedicata alla scienza e bioetica in medicina.



Robert Riener, professore ordinario di Sensory-Motor Systems dipartimento di Health Sciences and Technology, ETH Zurigo

Oltre le barriere, oltre le disabilità

1° Meeting tra Scienza e storie di vita, ospedale **Villa Bellombra**



di **Deborah Annolino**

Giornalista professionista e ufficio stampa "Consorzio Ospedaliero Colibrì". È membro del Constructive Network.

Oltre le Barriere è l'evento organizzato lo scorso 1° luglio a Bologna dal Presidio Ospedaliero Villa Bellombra per mettere al centro il racconto di chi in prima persona vive la malattia neuromuscolare o la grave disabilità ed è un esempio di coraggio per la società. Dietro al comune pensare che una persona disabile non possa farcela, la struttura riabilitativa ha offerto la testimonianza di chi non si tira indietro ma realizza i progetti e sogna in grande.

Il primo meeting di Scienza è stato



un ritrovo di numerosi talenti nel campo delle arti come la pluricampionessa nazionale di drone ra-

cing Luisa Rizzo, la cantante Gaia Mura, nonostante la sua marcata capacità respiratoria, Donato Grande, atleta di Powerchair football che ha introdotto in Italia il calcio in carrozzina fondando l'associazione "Oltre Sport", Riccarda Ambrosi campionessa italiana paralimpica di bocce. Un elenco arricchito dalla presenza di Daniela Iannone scrittrice, al suo quarto romanzo di



successo e Riccardo Ammaturo atleta di hockey con la passione della grafica e comunicazione. Il convegno nasce da un'idea del medico

neurologo ed esperto di

malattie neuromuscolari

di dott. Marcello Villanova

e incontra

la piena volontà

del management,

della direzione

sanitaria oltre al

supporto di tanti

professionisti

sanitari del Consorzio

Colibrì e della stessa

Villa Bellombra divenuta da

quest'anno un centro di riferimento

per il trattamento e la riabilitazione

di malattie neuromuscolari rare

come la SMA o la distrofia musco-



lare. Se grazie ai progressi della Medicina e della Scienza diventa possibile prolungare la vita delle persone affette da malattie neuromuscolari (una volta chi era affetto da Distrofia Duchenne moriva poco più che adolescente, oggi arriva a superare anche i cinquant'anni di età) è altrettanto importante prendersi cura di loro, coinvolgendole come parte attiva e importante della società.

Appositamente per l'evento, tra i relatori di scienza, è arrivato dalla Francia il prof. Edoardo Malfatti - Centre de Reference de Maladies Neuromusculaires, UPEC - Università di Parigi Est, offrendo ad una sala gremita di pazienti, medici e ricercatori una lectio magistralis su "Lo stato dell'arte sulle strategie terapeutiche nelle malattie neuromuscolari". Dell'importanza della qualità di vita per una malattia incurabile ha parlato il dott. Marcello Villanova, il quale ha detto:

"In questa cornice unica, la voce principale è quella di uomini e donne che parlano di abilità, che nel loro caso, assumono ancora più importanza. ARTE, SPORT, CULTURA, MUSICA: sono solo alcuni dei campi in cui molti di loro si sono distinti in Italia e non solo. Abbiamo pensato di fare conoscere ed apprezzare queste persone per il loro talento. Dietro la disabilità c'è un mondo sconosciuto ai più che abbiamo portato alla luce attraverso

interviste e chiacchierate a microfoni aperti".

Dulcis in fundo, Daniele Chiovaro, l'unico al mondo in grado di realizzare quadri mediante pittura a bocca, benché affetto da distrofia muscolare di Duchenne, ha donato

una tela sulla quale ha dipinto lui stesso un Colibrì, simbolo di leggerezza e velocità, consegnata nelle mani dell'amministratore delegato del Consorzio Colibrì, Cavaliere del Lavoro Averardo Orta.

Tra gli interventi che hanno sotto-



lineato l'importanza della Ricerca quello del Direttore sanitario Vincenzo Pedone e del direttore scientifico del Consorzio Colibrì Roberto Piperno. A fare da cornice le associazioni amiche: Per Mano onlus, Ruotabile onlus, Comunità Ebraica Progressiva di Bologna "OR Ammim", Società Italiana di Storia della Medicina, Società Medica Chirurgica di Bologna.

Oltre le Barriere, reduce da un grande successo di critica e partecipazione, dà appuntamento al prossimo anno.

Grande successo dell'asta di beneficenza ad Agnone

Protagonisti di **speranza:** Amici di Luca e Amici di Blu **insieme**

Aggiudicato! Questa è la parola che il 6 agosto scorso è risuonata oltre 30 volte nella piazza Plebiscito di Agnone, affollata di cittadini durante la 5^a edizione dell'Asta di beneficenza 'L'armonia dei colori alla rinfusa dell'anima', promossa dall'associazione agnone Amici di Blu a favore della Casa dei Risvegli Luca De Nigris. Loro stessi, i promotori e i partecipanti, si sono aggiudicati il primato della simpatia e della generosità. Dal nord Italia quest'anno si erano mosse in due per raggiungere l'amena cittadina del Sannio nell'alto Molise: Maria, la mamma di Luca e Laura da Verona, mamma di Andrea; entrambe volevano dare testimonianza delle loro storie accanto ai propri figli, ma nello stesso tempo godere dell'affettuosa amicizia che si respira in questa comunità accogliente. Così è stato, oltre ogni aspettativa: sempre più attivi ed efficienti i giovani collaboratori degli Amici di Blu sotto la guida di mamma Diana, animatrice dell'iniziativa



da 5 anni; sempre più numeroso il pubblico presente; sempre più vivace e simpatica la conduzione dei due battitori dell'asta che non davano tregua alzando la posta con ritmo frenetico ed efficace. Il vivace svolgimento dell'asta con l'offerta di oltre trenta opere pittoriche, fotografiche e artigianali (lavorazione del rame, gioielleria, terracotta) è stato preceduto dal forte e toccante momento in cui si sono ricordati Giorgia (la figlia di Diana soprannominata Blu dagli amici) e Luca e altri amici comuni recentemente scomparsi: di loro, si è detto, resta per tutti noi l'energia vitale che continua a circolare e alimenta iniziative forti come questa. Terminiamo questo report della splendida esperienza molisana con le parole che Maria Vaccari, presidente dell'associazione Gli amici di Luca, ha scritto all'amica Diana dopo aver saputo dell'ottimo risultato dell'asta: "Un risultato straordinario, siete stati veramente bravi ad allestire e condurre la vostra 5^a edizione dell'iniziativa. Vi porto



Un ringraziamento particolare da parte degli Amici di Luca alla volontaria Giovanna che ha realizzato anche quest'anno un gadget che è stato consegnato alle persone che hanno partecipato all'asta di Agnone.

tutti nel cuore e quest'anno sono particolarmente contenta perché un'altra nostra amica, Laura, è stata partecipe diretta della splendida festa che riuscite a realizzare nella vostra accogliente cittadina. Tu in primis ne sei l'artefice, con i tuoi parenti e amici giovani e meno giovani uniti in un grande, grandissimo cuore! Porterò sempre dentro di me l'energia che mi avete trasmesso e la trasmetterò a mia volta agli amici che accogliamo alla Casa dei risvegli. GRAZIE alla bella comunità agnone!"

AMICI DI LUCA

EDICOLA **2**
di Ciuti V. & C.

Via LINCOLN 5 Tel. 051 492553 - 40139 BOLOGNA

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



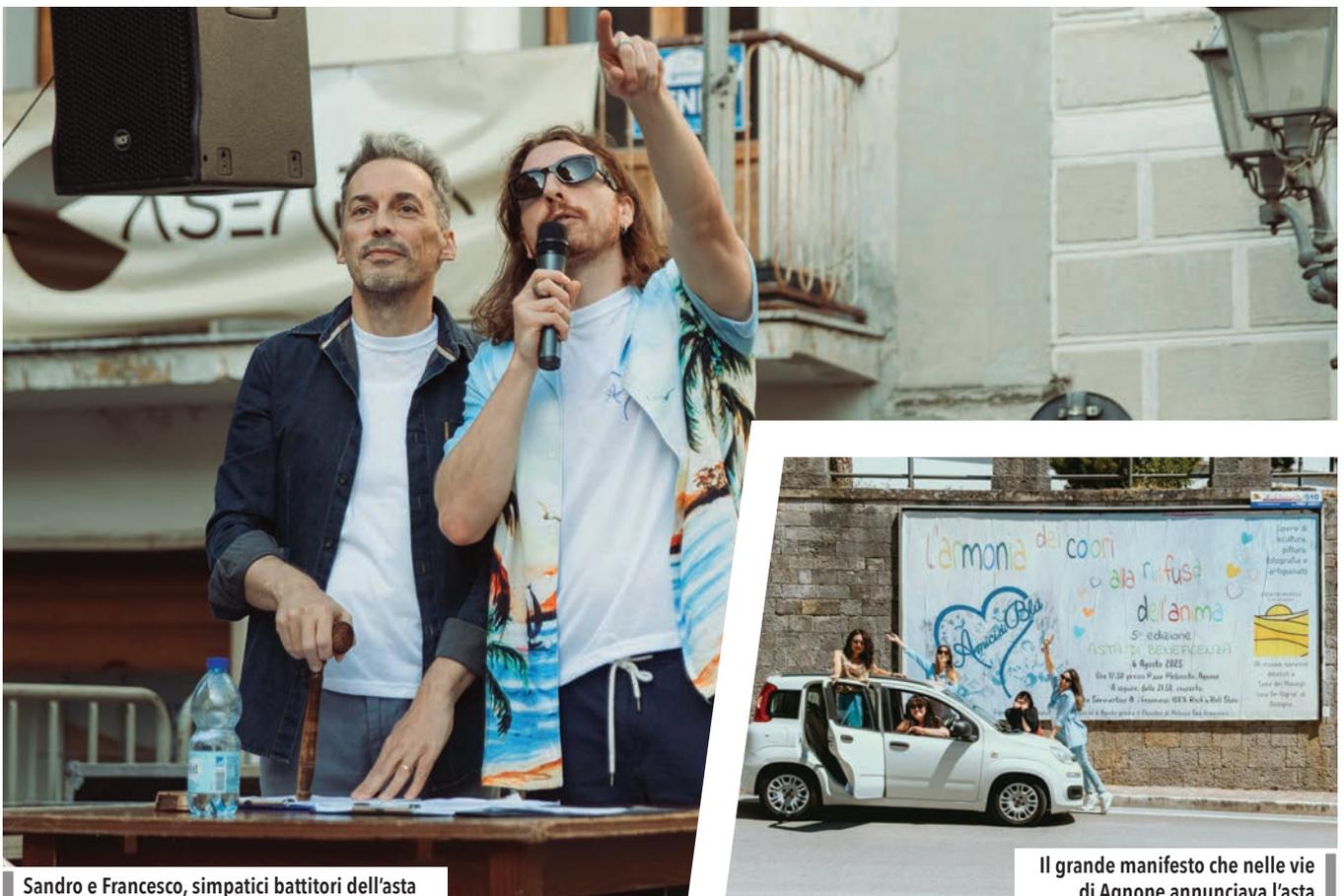
Il gruppo degli Amici di Blu organizzatori dell'evento



Maria Vaccari riceve l'assegno della cifra raccolta con l'asta dei bambini



Maria tra il folto pubblico presente



Sandro e Francesco, simpatici battitori dell'asta

Il grande manifesto che nelle vie di Agnone annunciava l'asta

Un ensemble musicale per “La conquista della felicità”



Una foto di gruppo con il direttore Massimo Sgargi e le due bande di San Lazzaro di Savena e Casalecchi di Reno. Grazie alla Fondazione “Entroterre” che ha promosso l’iniziativa nell’ambito della manifestazione “BandaBo”



di
Giovanna Re

Domenica 25 giugno, nel contesto di Entroterre Festival, ho assistito al piacevolissimo concerto tenuto dalle Bande Musicali di San Lazzaro di Savena e Casalecchio di Reno, unite per l’occasione dal loro bravissimo Direttore Massimo Sgargi.

È stato un emozionante pomeriggio programmato nella rassegna estiva “La conquista della felicità” che per iniziativa di Fulvio De Nigris e l’Associazione “Gli amici di Luca”, ogni estate si tiene nel giardino antistante la “Casa dei Risvegli”.

Con alcuni pazienti e loro famigliari,

abbiamo ascoltato brani molto coinvolgenti e altamente stimolanti.

Il primo “Take it easy”, una ritmica marcia, e al termine “Blackout”.

Le due ammirevoli composizioni del Maestro Massimo Sgargi, hanno racchiuso altri undici brani in un amore-

vole e gioioso abbraccio. Di Jacob De Haan, il caro ricordo di un amico “To a friend”. “Beyond the riverbend” di Robert Sheldon. Il testo aiuta a ritrovare la forza ed il coraggio per superare gli ostacoli e riuscire a raggiungere la nostra salvezza.



Il famosissimo Inno Inglese “Land of hope and glory” (“Terra di speranza e gloria”), di Edward Elgar; la sinfonia di fine ottocento Finale “To Symphony N° 3” di Gustav Mahler; “Joy” di Frank Ticheli; poi la sentimentale melodia nell’intermezzo della Cavalleria Rusticana di Pietro Mascagni, continuando con tre marce della Marina Militare Americana e la colonna sonora del film “Back to the future” di Alan Silvestri. Sono rimasta affascinata per la bravura e completa armonia fra i due Corpi Bandistici sapientemente diretti e coadiuvati dalla loro grande passione. Nel grande gruppo, il suonatore di Tuba, Roberto Bertoli, era giunto da Udine in compagnia del suo imponente strumento, luccicante come il sole.

Alle percussioni, abbiamo avuto la prestigiosa partecipazione del Professore Giuseppe Pezzoli, docente al Conservatorio Giovan Battista Martini di Bologna.

Il Maestro Massimo Sgargi, prima di dar inizio alla musica, ha parlato dell’attrazione che ha verso questo mondo.

Si era sempre dedicato al Jazz , poi da circa sette anni, è sorto in lui il grande amore.

Lo comprendo pienamente perchè sono esibizioni che fanno battere il cuore al loro ritmo, trasmettendo tanta energia e voglia di vivere.

“Viva le bande musicali. Viva !!!!”

Al termine è stato richiesto il bis, accompagnato da calorosissimi applausi. Tutti bravi!!! Bravissimi !!!

Ancora oggi, se chiudo gli occhi e ripenso a quel luminoso pomeriggio musicale, sorrido e sono felice.

Un immenso grazie a Fulvio De Nigris per l’eccezionale regia dell’interessante programma estivo. Grande ammirazione per Maria Vaccari, Presidente dell’Associazione “Gli amici di Luca”, che con la sua costante dedizione, riesce a trasmettere tanta forza verso i pazienti e loro familiari, in un ambiente cordiale, sereno e pieno d’amore.

“Amici di Giovanna Re” Per il Teatro e l’Arte

Giovanna Re è una influencer prima maniera. Già nei primissimi anni ‘80 era il punto di riferimento di molti gruppi teatrali bolognesi e di privati, per tutto quello che serviva di trovarobato e costumi. Il suo atelier di via San Mamolo era meta di continui pellegrinaggi alla ricerca dell’impossibile ma anche di soluzioni per i più svariati problemi di tipo teatrale e non. Era abbastanza frequente entrare di giorno per attardarsi fino ad oltre l’orario di chiusura. Ma la cosa bella era che le incertezze in quel negozio, con quella professionista si trasformavano in certezze, lampi di genio illuminavano la stanza e si propagavano fin sulle scene. Sempre al passo con le novità ed i tempi in continuo cambiamento, fondò il Club “Amici di Giovanna Re per il teatro e l’Arte”, capace di organizzare un pubblico vasto e attento agli Spettacoli Teatrali.



Ben presto Giovanna è diventata merce preziosa per gli organizzatori teatrali assetati di pubblico e di attenzioni che riusciva a procurare in vari teatri con una particolare predilezione per l’Arena del Sole. Un talento che, nonostante il passare degli anni, ancora le rimane e le è riconosciuto.



Davide Ferrari

e i molteplici registri della sua poesia



a cura di Bruno Brunini

Nato a Bologna nel 1958, Davide Ferrari ha fondato, sotto l'egida di Paolo Volponi, "La casa dei pensieri", associazione per la promozione della cultura del libro. Per molti anni ha seguito, con numerosi interventi sulla stampa nazionale e con una diffusa attività di conferenziere, le vicende della scuola italiana e dei vari progetti di riforma, con un particolare interesse per i temi della presenza nella scuola di percorsi dedicati alla creatività e alla poesia. Pur impegnato sempre in un'assidua attività di promozione

culturale ed anche di militanza politica, Davide Ferrari ha frequentato dagli anni '90 la scena poetica italiana, sia con numerosi reading, sia pubblicando su riviste e nelle rubriche di poesia che negli anni vi sono state in diversi quotidiani. È tradotto e pubblicato in varie lingue, soprattutto per i suoi versi di più immediata intenzionalità civile e sociale.

Ma i registri di Ferrari sono molteplici, è molto presente anche una vena squisitamente lirica, con poesie di una struggente indagine dell'intimità. Pubblichiamo qui due testi che nascono da una profonda sensibilità verso i drammi della nostra condizione umana, ed altri due testi che nascono, come detto, da un racconto più "interno".

Quello della pagella

Io sono quello della pagella
cucita nel vestito.
Non pianga adesso
che io non posso
piangere più.
Resistere al pianto
mi piace, e andare a scuola.
Giocano, i compagni,
fumano, rinunciano.
Io vado, sempre,
per questo ho buoni voti,
e la mia mamma
è contenta.
Lei mi ha cucito la pagella
"così non la perdi-
diceva- "ti servirà,
vedranno chi sei,
capiranno che non arrivi
per rubare, che sei capace
di studiare, ti faranno lavorare".
Adesso mi dispiace,
l'ho persa,
non sento più
il rumore della carta
se muovo il petto
e, dico la verità,
non riesco nemmeno
a muoverlo il petto.
Ho avuto paura e dolore
quando l'acqua
mi ha preso i polmoni.
Dopo non più,
ora non più.
Io sono quello della pagella
cucita nel vestito,
non pianga adesso
che io non posso piangere più.



*Per leggere sue poesie
si può andare alla
pagina facebook:
[https://www.facebook.com
/profile.php?
id=100063050418254
&locale=it_IT](https://www.facebook.com/profile.php?id=100063050418254&locale=it_IT)*

2 Agosto 1980

2 Agosto 1980
 Tu che facevi?
 Emme chiede.
 Io penso invece a loro.
 Non voglio dar loro
 una parola
 che sia di grandezza.
 In due, niente da me
 diversi, e dal maiale
 che stritola per cibo
 ogni rifiuto.
 Lui contava, senza
 guardare troppo l'orologio.
 Lei sorrideva a una bambina.
 "E' il momento, si va.
 Una morte si lascia
 che ci rende eterni.
 Il sangue degli inutili
 farà parlare,
 piangere, impaurire.
 Ne ho visto tanto. Di più non fa
 che piacermi".
 Allo specchio
 il mio viso vi rassomiglia
 assassini, mostri da poco,
 gonfiati al banale,
 inabissati in un cielo
 di terra e sterco
 nell'alto dove il cuore
 vostro pensate di un Dio.
 Ma siete a me
 uguali, mortali,
 meno di un occhio valet
 di una qualsiasi mano.
 Lui contava, senza
 guardare troppo l'orologio.
 Lei sorrideva a una bambina.

02 08 2016

La cera di Ulisse

Tutto di te ho amato,
 tutto io amo,
 ma più i capelli tuoi
 più la tua voce.
 Liberi i tuoi capelli
 e prigionieri,
 soltanto di se stessi.
 E la tua voce
 che mi fa tremare,
 dal video antico
 arriva, eco del vento,
 fra le rocce e il mare.
 E' di quel tempo mio
 che tu hai voluto.
 Io senza capire,
 avevo solo sì,
 senza la cera di Ulisse,
 per non piu' sentire.

22 12 2021

Quando

Quando andrò via
 ricordati di venire,
 di fare numero al
 saluto, di raccontare,
 inventare quello che
 la gente vuol sentire.
 Ricordati quanto
 ho amato esserci
 e avere attorno a
 me, occhi e mani,
 e non sono riuscito.
 Fai che siano là,
 che raccolgano l'invito,
 amici e chi non c'entra
 e può servire, fare
 ch'io sembri amato,
 quando me ne sarò
 andato. Immagina
 quanto vorrò, in quelle
 ore, le prima senza
 nulla, quando andrò
 via, immagina e
 vieni, fatti vedere,
 fai come se al mondo
 fosse cosa, notizia,
 perdita. Fai tutto
 per farmelo sembrare.
 Non ti potrò applaudire
 ma i tuoi capelli
 ricci fra le mani
 ho avuto io, senza
 potere averli per amore.
 Ricorda e per i tuoi
 capelli vieni, io
 il tuo più assurdo
 amico, io che
 ti davo il nome.
 Per me fai ciò
 che dico, luce
 spera di sole,
 unghie dell'orsa,
 regalo inaspettato,
 fai, fammi felice
 quando sarò andato.

19 01 2020

Bologna ha perso un altro figlio

Davide Amadei resterà nei nostri cuori



di
Marco Piazza
Consigliere Comune di Bologna*

Se ne è andato improvvisamente a soli 56 anni appena compiuti. Davide era uno scenografo costumista apprezzatissimo e lo piange tutto il mondo del teatro. Si era diplomato in scenografia nel 1990 e ha curato decine di allestimenti lirici e di prosa in Italia e all'estero con regie importanti e direzioni musicali del calibro di Riccardo Muti, Claudio Abbado e tanti altri. Tra i tantissimi teatri lirici in cui ha lavorato ricordo: il Teatro Lirico Sperimentale di Spoleto, Teatro Regio di Torino, La Fenice di Venezia, Innsbruck e naturalmente anche il Teatro Comunale di Bologna. A Bologna, nell'ambito della prosa, con Luigi Gozzi e Marinella Manicardi, ha curato molti allestimenti al Teatro Delle Moline e al Teatro Arena del Sole Bologna.

Ha condotto laboratori di scenografia e insegnato presso il Dams di Bologna e presso l'Università di Firenze. Da alcuni anni collaborava con il regista lirico Alessio Pizzech che ricorda di Davide Amadei "la sua vicinanza e il suo amore per il teatro. Il suo rigore e studio, precisione artigianale, di un saper fare arte che è stato un esempio, un costante ideare con i piedi ben piantati nel testo, nel libretto, nell'opera." Tutto questo sarebbe già tantissimo e basterebbe a descrivere una vita piena.

Ma Davide aveva anche una grande passione per Bologna. L'essenza di Bologna, l'aveva trovata nell'arte

così detta popolare, nelle poesie e soprattutto nel teatro dialettale dei grandi autori e interpreti come Alfredo Testoni, Arrigo Lucchini, Bruno Lanzarini, Carla Astolfi e altri autori che

avevano saputo sapientemente raccontare, attraverso i loro testi, l'anima petroniana della nostra incantevole, scanzonata, appassionata, accogliente, avvolgente, affascinante città. Davide era un vero artista, e quell'essenza l'aveva colta pienamente grazie alla sua formazione e al suo spirito colto e sensibile e l'aveva adorata e celebrata dedicandosi a divulgarla attraverso le compagnie dialettali di Bologna Arrigo Lucchini e Bruno Lanzarini avendo sempre cura di spiegare al pubblico la storia della commedia che portava in scena, come era nata, chi erano i suoi autori, il contesto in cui era stata scritta.

Ma lo spirito di Bologna Davide si impegnava anche a preservarlo e tramandarlo, ricercando negli archivi con la pazienza della passione e la meticolosità del professionista, testi e documenti. Digitalizzandoli perché la biblioteca dell'Archiginnasio potesse conservarli e renderli disponibile a tutti anche in futuro. Lo ricordano Fulvio De Nigris e la Casa dei Risvegli Luca De Nigris, la Compagnia Arrigo Lucchini di cui Davide è stato appassionato regista, scenografo e costumista



sta dal 2008, la Compagnia Bruno Lanzarini (aveva curato un libro su Bruno Lanzarini insieme a Patrizia Strazzari), l'associazione Burattini a Bologna e il Burattinaio Riccardo Pazzaglia, tanti altri amici. Grazie Davide per tutto quello che sei riuscito a fare, Bologna perde un pezzo importante del suo cuore culturale e a noi manca insopportabilmente un caro amico e un grande artista.

**Stralcio
dall'intervento
in Consiglio
comunale*



Ciao Davide! Quanto mi... ci mancherai!!!

Davide era un uomo, grande ricercatore, organizzatore, regista, scenografo e tante altre cose ancora.

Ha cominciato a farci le prime regie nel 2008 quasi per scherzo. Gli piacque e continuò leggendo copioni e proponendoci. Ci prese sotto la sua tutela e ci fece fare il “salto di qualità”. Gli piaceva leggere commedie fatte tanti anni prima, rivisitarle e metterle in scene in forma moderna e con nuovi costumi. Un genio: riusciva a fare tutto da solo e noi apprezzavamo il suo talento e lo seguivamo orgogliosi... Abbiamo collaborato io e lui alla

nuova stesura della “Cronache del teatro dialettale bolognese” che Arrigo Lucchini aveva scritto molti anni prima. Più avanti nel centenario della nascita di Arrigo, sempre io e lui, abbiamo proposto il libro “Innamorato di Bologna”, facendo anche uno spettacolo all’Oratorio dei Filippini in sua memoria. Quanto ci sarebbe ancora da dire... ma basta!!

Ho solo un gran nodo alla gola nel pensare che non lo rivedrò mai più.

Annamaria Lucchini
Compagnia dialettale bolognese
Arrigo Lucchini



Il colore si deve sentire, non vedere

Davide Amadei e la sua gran voglia di fare teatro



di
Maria Grazia Lorenzo
Laureata in Pedagogia,
con la passione del teatro

Alla fine degli anni Otanta, in una Parrocchia del centro di Bologna, un gruppo di adolescenti, guidati dalla loro catechista, aveva una voglia matta di raccontare la propria vita e il proprio sentire come solo gli adolescenti sanno fare con la freschezza e l'inconsapevolezza che a volte fa andare oltre i propri intenti. Alcuni di loro, insieme a Davide Amadei, manifestarono il desiderio di fare teatro. In uno dei primi volantini scrivemmo: "Il gruppo teatro S. Procolo, il teatro non ce l'ha. Il teatro lo chiede in prestito come la maggior parte delle compagnie amatoriali, ma alla mancanza dello spazio scenico compensa la gran voglia di fare teatro". La scelta dei testi non fu mai un repertorio già confezionato, anzi spesso seguendo intuizioni e suggestioni letterarie poteva persino apparire incoerente. Decidemmo infatti di allestire JOB dal libro di Giobbe nell'atmosfera ebrai-



Maria Grazia Lorenzo e Davide Amadei in "Marcolfa"

ca dell'Ottocento e subito dopo Marcolfa una farsa di comicità e ironia inarrivabile di Dario Fo. Azzardo e consapevolezza andavano di pari passo ed ebbero una svolta determinante in *Aspettando Godot* di Beckett; con la regia condivisa tra me e Davide, che si occupava anche dei costumi e delle scene con professionalità e precisione stilistica. Capimmo che il Teatro dell'assurdo era il nostro luogo scenico preferito. Nei primi anni '90

i portici cantando, tratto dagli scritti di Giulio Cesare Croce ambientato in un'ipotetica Bologna del '500 con abiti e maschere di fantasia e scene di piazza di struggente realismo. Dentro a questo viaggio tra suggestioni medievali e teatro contemporaneo lo spirito guida era Davide, scenografo e ideatore di oggetti scenici. Ogni sera alle prove Davide si presentava con nuove esigenze. Ho sempre creduto che facesse finta di dimenticare le indicazioni precedenti per misurarsi con nuove idee che meglio esprimevano il senso dello scritto, ma soprattutto quello che non era scritto, per leggere tra le righe e giocare con le intenzioni. Per lui il senso delle cose era molteplice, mai compiuto, sempre da scoprire. Appena un aneddoto tra i tanti mi rimbalza nella mente, quando pitturando insieme il muro di carta per *Aspettando Godot* chiesi come fare e lui rispose: "Il colore si deve sentire non vedere".



Uno scatto alle prove di "Peppone e Don Camillo" marzo 2023

Sotto

Cara **Francesca** resterai con noi con il tuo spirito, la tua **energia** e il tuo **sorriso**

Di te, Francesca, ricorderò sempre il tuo sguardo e il tuo atteggiamento vispo e birichino di bimbetta tra i 7 e gli 11 anni, quando, negli anni '80, frequentasti alla scuola Armandi Avogli le classi elementari in cui io ero insegnante. Ricognobbi in te sin da allora un'intelligenza viva, una capacità di socializzare molto spiccata e uno spirito aperto al rapporto con gli altri ragazzi e con gli adulti. Il sorriso che riempiva il tuo viso ti rendeva simpatica a tutti.

Poi, negli anni successivi, ti persi di vista: vennero le medie, il liceo e avevo solo alcune notizie del tuo percorso di studi molto positivo, insieme ad un gruppo di compagne delle elementari con cui mantenevate un rapporto molto stretto



di frequentazione. Quando io vissi il dramma del coma di Luca e poi la sua morte, tu avevi 20 anni, frequentavi ingegneria all'università sempre con ottimi risultati. Tu e le tue compagne di classe delle Armandi Avogli mi foste vicine quando ci fu l'ultimo saluto a Luca nella chiesa della Sacra Famiglia e io vi rividi, ormai adulte, le mie ex scolarette, sempre molto unite e affettuose nei miei confronti.

Alcune volte ci rivedemmo col gruppo, intanto vi eravate laureate brillantemente, tu ingegnere, le altre in diverse discipline. Da quando nacque l'associazione Gli amici di Luca, ci sei stata costantemente vicina, inviando ogni anno un contributo a favore della Casa dei Risvegli Luca De Nigris, non mancavi

mai all'appuntamento della generosità. Qualche anno fa, insieme alle altre ex-alunne mi invitaste a cena fuori, già spose e madri, tu di una bella bimba di nome Anita, tanto somigliante a te: il tuo compagno di vita era Paolo, un giovane di Agnone nel Molise, paese che poi è diventato così vicino e solidale alla Casa dei Risvegli. Anche questo ci unisce. Quest'anno in agosto, quando sono andata alla bellissima iniziativa dell'asta di solidarietà ad Agnone, ho provato un forte rammarico perché tu eri con noi, ma purtroppo solo con il tuo spirito e soprattutto con la tua energia e con il tuo sorriso, quello che non perderemo mai! Grazie Francesca, ci mancherai, ma resterai sempre nei nostri cuori. Ti saluto con le parole che hanno espresso i tuoi cari nel retro della tua foto: "È stato un tempo breve, troppo breve, ma ringraziamo il Cielo per averti avuta."

*La tua maestra
Maria Vaccari*

Con la Madonna di San Luca il Pettiroso per Gli amici di Luca

Come ogni anno in occasione della discesa della Beata Vergine di San Luca, mentre era arcivescovo di Bologna il Cardinale Carlo Caffarra, è nata questa bella iniziativa. Naturalmente quando gliel'ho proposta si è dimostrato molto contento in quanto lo scopo era di coinvolgere i bambini delle scuole materne ed elementari.

Ebbene, anno dopo anno, si è allargata coinvolgendo varie realtà: le case di riposo, la casa circondariale della Dozza, alcuni sacerdoti e suore che hanno dato il loro contributo e il nostro stesso Cardinale. Detto fatto, così è stato. Certo devo ringraziare

chi mi dà una mano, un particolare contributo me lo danno coloro che mi aiutano a fare il "Mercatino di Natale": il gruppo volontarie "il Pettiroso". Un particolare ringraziamento va al gruppo del "Progetto Corallo", grazie quindi alla operosità delle efficientissime Martina Pittureri e Sara Raspanti unitamente ai partecipanti che si sono cimentati in un quadro che rappresenta la Madonna di San Luca nella sua fioriera. E diciamolo hanno messo veramente TANTO impegno, certo un grazie più grande a Chiara, Ilir, Milena, Marica e al Super Massimo, istruttore del



gruppo uscito anche lui dal coma. Con la speranza di coinvolgerlo in vari progetti, spero che questo sia solo l'inizio, noi li sosteniamo con tanto affetto, perché vogliamo loro bene. Arrivederci alla prossima discesa in città della Madonna 2024.

*Valeria Canè e il Gruppo
volontarie "Il Pettiroso"*

Lo staff della Casa dei Risvegli, valore inestimabile

Ulisse il nostro guerriero

Ricordiamo con affetto l'amico Ulisse che ha purtroppo lasciato i suoi genitori, la cara moglie Elisabetta e i due figli, dopo tanti mesi di lotta per il suo recupero alla Casa dei risvegli. Questa che pubblichiamo è una testimonianza di grande significato, scritta dal padre Giorgio e dalla madre Loretta, che ci hanno consegnato quando sono tornati a trovarci, dopo la morte del figlio.

Io e mia moglie Loretta, in questo grande dolore presente e per sempre per la mancanza di nostro figlio Ulisse, abbiamo un forte desiderio di trasmettere al Dott. La Porta e al dott. Battistini, a Maria Vaccari, all'educatrice Elena e allo staff tutto la nostra gratitudine per la grande assistenza ricevuta da nostro figlio e per l'aiuto alla nostra famiglia.

Importantissimo è sottolineare che oltre alla competenza e alla passione nelle cure è evidente una umanità e amore per la missione che vengono trasmesse a tutti nella Casa dei risvegli. Ciò viene trasmesso nelle buone situazioni, nei momenti più critici e nei miglioramenti. Questo genera fiducia e sostegno per affrontare tutto, questa possibilità di affidarsi dà la forza al familiare e di conseguenza viene trasmessa direttamente al "paziente". In tutto questo è determinante la possibilità di comunicare col proprio caro grazie al tempo di permanenza nella struttura.

Se mio figlio in una giornata non era sempre presente, il tempo a disposizione

e la forza ricevuta aveva la possibilità di essere trasmessa a Ulisse che poi sempre percepiva. Ulisse, ricevendo questa forza e speranza, rispondeva con carezze e a volte con estrema fatica inviava baci, lui manifestava la forza e la volontà a non mollare e combattere, infatti Ulisse ha combattuto fortemente. Non c'è lumina della medicina che può dare la medesima forza del familiare al suo caro ammalato, se non ha questa passione, umanità e amore.

Questo dovrebbe essere trasmesso agli studenti in medicina e ai colleghi a livello nazionale. Maria Vaccari nella testimonianza della sua esperienza con suo figlio Luca De Nigris ci ha raccontato che visse un'esperienza di visite limitate negli ospedali dove era ricoverato; noi, grazie alla struttura della Casa dei risvegli, abbiamo vissuto rapporti costanti con nostro figlio, momenti di forte miglioramento, momenti di gioia e momenti difficili ma sempre condivisi, in una struttura ospedaliera sarebbe stato impossibile; perciò non potevamo accettare, al momento di una eventuale dimissione dalla Casa dei risvegli, una struttura

differente dalla casa, avremmo riportato Ulisse nella sua casa con tutte le conseguenze possibili, così voleva anche lui. Ultimamente con le difficoltà nell'alimentarsi Ulisse stava soffrendo molto e faceva molta fatica, ma era sempre combattente: lo chiamavo il mio guerriero. Avevo chiesto al Cielo di dare il cambio a mio figlio in questa fatica. La settimana prima, era un venerdì, ero con Ulisse... ricevo una telefonata da Rimini per rientrare, le mie analisi fatte il giorno prima richiedono un ricovero urgente.

Ho pensato: è il cambio. Non era il cambio con Ulisse ma con mia moglie Loretta che la settimana successiva poi è venuta alla Casa dei risvegli. E' stata una fortuna per noi, le discussioni e la prepotenza da parte mia di venire sempre da Ulisse (così dice Loretta)... se non ci fosse stato il cambio non mi avrebbe mai perdonato: così Loretta ha avuto cura e rapporto con Ulisse negli ultimi giorni. Lo staff della Casa dei risvegli ha un valore inestimabile. Grazie, un abbraccio a tutti, con riconoscenza per sempre.

Giorgio e famiglia

IL COMA È SOLO UNA STORIA SOSPESA.

Quella notte, mi ero recato in una delle don-donazioni della notte, a pochi chilometri di distanza. Era una notte, l'avevo. Era comatoso, per me e per i miei amici. Ma quella sera, dopo un lungo ricovero in macchina, entrò in coma.

Finalmente il mio primo sveglio era a casa, evento che fino a quel momento, era risultato impossibile. E' iniziata la lunga ricovero 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".

Il nuovo libro di Pietro Grassi e Raymond Zammit

La bioetica e il paradosso delle apparenze

La bioetica e il paradosso delle apparenze - *Fragilità, dipendenza, disabilità nelle varie fasi della vita* di Pietro Grassi e Raymond Zammit (Armando editore) è il nuovo libro che raccoglie

interventi di molti studiosi internazionali, da David Le Breton, Anne-Marie Callus, Dominique de Courcelles, Elsa Muyniz, solo per citarne alcuni. Nel libro, quasi 800 pagine, nel capitolo "l'Esistenza e l'incontro", anche l'esperienza de Gli amici di Luca

nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris nell'intervento dal titolo "Il risveglio dal coma, comportamenti e strategie per accogliere i pazienti e le famiglie" di Fulvio De Nigris, Laura Simoncini e Maria Vaccari.



Il libro tenta di riformulare il discorso bioetico intorno al mondo della disabilità, della dipendenza e della fragilità, con l'intento di ripensare l'esistenza delle persone disabili e il loro essere nel mondo. Queste riflessioni pongono al

centro la persona, superando una mentalità inerente alla mancanza e mettendo in discussione le normali definizioni di normalità tentando così di eliminare barriere, pregiudizi e stereotipi. Gli autori intendono ritrarre l'esperienza della disabilità lungo tutto l'arco della vita sottolineando la necessità di incontrare persone, senza fermare lo sguardo sulla

loro disabilità, permettendo così una riflessione bioetica più minuziosa, più inclusiva e attenta ad un corpo dipendente e fragile che appartiene all'esperienza umana in generale.

Pietro Grassi

Dopo studi di filosofia, teologia e psicologia, si è perfezionato in bioetica, in storia della medicina e storia della psichiatria, in psicopatologia, cultura, migrazioni ed in criminologia clinica. Docente ISSR all'Apollinare (PUSC), Roma. Docente Master Bioetica al Pontificio Istituto Teologico Giovanni Paolo II - Istituto di Bioetica (UCSC), Roma.



Raymond Zammit

Docente di bioetica e di etica sociale e professionale. Gli interessi delle sue ricerche comprendono la bioetica, l'etica professionale, l'etica degli affari, l'etica nel sistema della giustizia criminale, l'etica ambientale e l'etica del cibo. Direttore del Dipartimento di Teologia Morale della Facoltà di Teologia dell'Università di Malta.



AMICI DI LUCA

**GRAPHIC
SERVICE**

DECORAZIONI GRAFICHE - BOLOGNA

sostiene la
"Casa dei Risvegli
Luca De Nigris"

Graphic Service S.r.l. - Via della Fisica, 15 - 40068 San Lazzaro di Savena (BO) - Italy
Tel. 051 62 56 504 - Fax 051 62 59 297

Al Florenz Village anche i dimessi della Casa dei Risvegli

Successo del **service** rotariano **Happy Camp**



di
Maurizio Marcialis
Presidente della Commissione
distrettuale per la disabilità
Rotary distretto 2072

Nel mese di maggio 2023, il Rotary Club Comacchio Codigoro Terre Pomposiane ha svolto la XXIII^a edizione dell'HappyCamp, service rotariano diventato negli anni il fiore all'occhiello del Club. Come tutti gli organismi dotati di vita propria, con il tempo è andato crescendo, forse anche un po' troppo, almeno a giudicare dai risultati di quest'anno. Sì, perché se da iniziativa esclusiva del nostro Club, col tempo s'è trasformata opportunamente in una iniziativa

dell'intero Gruppo Estense, negli ultimi anni sono venuti pure persone con disabilità inviate da numerosi altri Rotary Club del Distretto (Forlì, Imola, Faenza, Ravenna, Bologna, Vignola, Parma ed altri ancora), naturalmente in compagnia dei rispettivi accompagnatori. In totale sono stati 188 i partecipanti di quest'anno, accolti con la consueta cordialità dai padroni di casa del Florenz Village, gli amici e soci Arnalda e Gianfranco Vitali, e dall'intero loro staff, suddivisi per esigenze di ricettività in tre turni settimanali.

Venerdì 19 maggio 2023 s'è svolta la serata ufficiale degli addii, con tanta gente venuta da lontano, appositamente per salutare gli ospiti

che il giorno dopo se ne sarebbero tornati a casa. Naturalmente c'erano tutti quanti loro, gli ospiti, c'erano le rappresentanze di tutti i Club del Gruppo Estense, c'era il sindaco di Comacchio, dottor Negri, con la gentile signora. Il Prefetto di Ferrara, impegnato ad Argenta ad accogliere sfollati, s'è premurato d'inviare un suo messaggio. Da New York la dottoressa Daniela Bas, per anni responsabile dell'ONU per le politiche sulla disabilità, ha voluto ancora una volta esserci vicina con un simpatico collegamento in videoconferenza. Insomma, una gran bell'evento rotariano l'HappyCamp, sentito e partecipato anche a livello distrettuale.



Agata e sua mamma, nuove amiche

110 bomboniere per un matrimonio



di
Maria Vaccari
Presidente
"Gli amici di Luca odv"

In un caldo pomeriggio di metà luglio, insieme ad alcuni amici dell'associazione e accompagnata dalle educatrici Cristina e Martina, ho incontrato due nuove persone che venivano da Livorno, con cui ci eravamo messe in contatto solo per mail e telefono: Agata, ventinove anni, futura sposa a settembre e sua mamma. Agata ci aveva telefonato alcuni mesi fa per sapere se la nostra associazione era in grado di realizzare le bomboniere per il suo matrimonio. Ne parlai con Martina, conduttrice dei laboratori del progetto Corallo, e lei diede la disponibilità ad organizzare un'attività di questo tipo per un gruppo di partecipanti alle attività. Così, una settimana dopo l'altra, è andata avanti la

“ Da Livorno Agata e sua mamma sono venute a trovarci ”

progettazione della bomboniere

nera e della pergamena insieme alla futura sposa; poi ha preso il via il lavoro di realizzazione che ha visto impegnate alcune partecipanti al laboratorio che, coordinate da Martina e Sara, hanno svolto un perfetto

lavoro di gruppo, preparando i materiali, suddividendosi i compiti, tagliando e incollando con precisione per ottenere ben 110 bomboniere!

Terminato il confezionamento ci siamo accordate per il ritiro. Agata e sua mamma, entrambe donne energiche e generose, si sono sobbarcate il viaggio da Livorno in quel torrido pomeriggio di luglio e noi abbiamo preparato l'accoglienza nel giardino della Casa dei Risvegli Luca De Nigris con un piccolo buffet di dolci, caffè e bibite fresche (ma anche loro hanno contribuito portando due ottime torte!). È stato davvero bello conoscerci! Ci sono sembrate subito persone molto affabili e simpatiche, che sono state felicissime di incontrare gli amici dell'associazione che le hanno accolte, tra cui soprattutto Silvia che è una delle donne che si sono impegnate nella realizzazione. Poi hanno anche familiarizzato con alcuni ospiti della Casa dei Risvegli Luca De



Foto di gruppo alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris

Nigris, mostrando grande sensibilità nei loro confronti, anche perché il padre di Agata subì anni fa un incidente stradale e quindi in famiglia hanno conosciuto le problematiche del coma e della riabilitazione e ne comprendono bene il valore. Insomma, è stato davvero un bell'incontro che ci ha fatto scoprire queste due nuove amiche di Luca, a cui ci sentiamo ora legati anche da una forte gratitudine per il cospicuo contributo versato all'associazione Gli amici di Luca per la realizzazione delle bomboniere. Ci siamo lasciate quella sera con un abbraccio e con gli auguri alla futura sposa per il suo matrimonio che sarà accompagnato anche dalla nostra presenza attraverso il dono delle bomboniere agli ospiti. Grazie, Agata!



Alcune delle bomboniere realizzate nei nostri laboratori

Agata, sua mamma e Silvia





Il santuario di Montovolo

Conoscere il **Reno emiliano**



di
Daniele Borioni

Lungo la via Porrettana da Casalecchio di Reno fino a Porretta terme si possono scoprire luoghi poco conosciuti ma non per questo da trascurare, alcuni proprio lungo la strada altri poco distanti per brevi diramazioni. Certamente le singole visite sono di breve durata, ma non conviene visitare tutti i luoghi in un'unica gita.

Anche se si tratta di siti turistici "minori", le località nel complesso abbracciano sette secoli di storia dal 1200 al 1900 e tutte meritano considerazione.

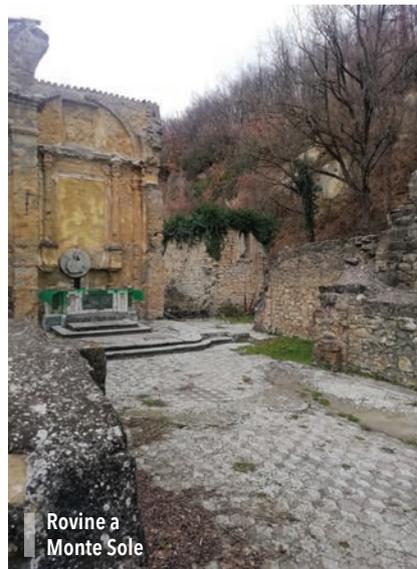
Da Bologna il fiume viene risalito controcorrente, fino alla sua parte montana.

Poco oltre Sasso Marconi si trova la deviazione (indicata a sinistra provenendo da Bologna) per la pieve di Panico, una chiesa romanica del 1300. Probabilmente l'origine della chiesa è ancora anteriore (attorno al 1000). Addossata alla chiesa si trova ancora una canonica che

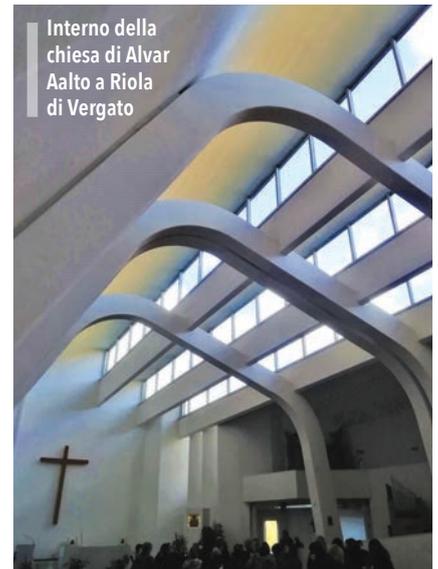
ingloba i resti dell'antico chiostro. Tutto il complesso si trova in una bella posizione dominante il Reno. Poco più oltre, da Sperticano, si può salire a Monte Sole teatro della ferocia strage dell'autunno del 1944 ad opera dei nazisti contro i civili del luogo. La zona è stata adattata a sacrario e non è stata più ripopolata dai superstiti che la abitava prima della guerra. Rimangono significativi resti di due chiese distrutte, e del cimitero. Sono state collocate tante stele commemorative recenti. È sede di una comunità monastica e di una istituzione "la scuola di



La pieve di Panico



Rovine a Monte Sole



Interno della chiesa di Alvaro Aalto a Riola di Vergato

Pace” dove si svolgono iniziative di formazione ed educazione alla pace, alla trasformazione non violenta dei conflitti, al rispetto dei diritti umani, rivolte ad adulti e ragazzi.

La zona presenta percorsi sterrati facili da percorrere con vari mezzi, i più intrepidi possono anche salire alla cima del monte per sentiero agevole e ben segnato.

Lasciando la Porrettana a Riola di Vergato, svoltando a sinistra (destra orografica del Reno) si incontra dapprima la moderna chiesa progettata dal finlandese Alvaar Aalto, uno dei massimi architetti del secolo scorso. Si tratta dell'unica opera

architettonica del maestro presente in Italia. Merita una visita, per altro non difficoltosa, data l'assenza di barriere e il comodo parcheggio adiacente.

Proseguendo più avanti, verso il ponte di Verzuno, è ben visibile la curiosa Rocchetta Mattei. È stato un sogno, uno sfizio quasi giocoso del conte Mattei che sulla base di un castello trecentesco ha costruito una fantasia in cui si mescolano tanti stili dal romanico al moresco. Attualmente è stata restaurata ed è visitabile.

Risalendo ancora da Riola si raggiunge il santuario di Montovolo.

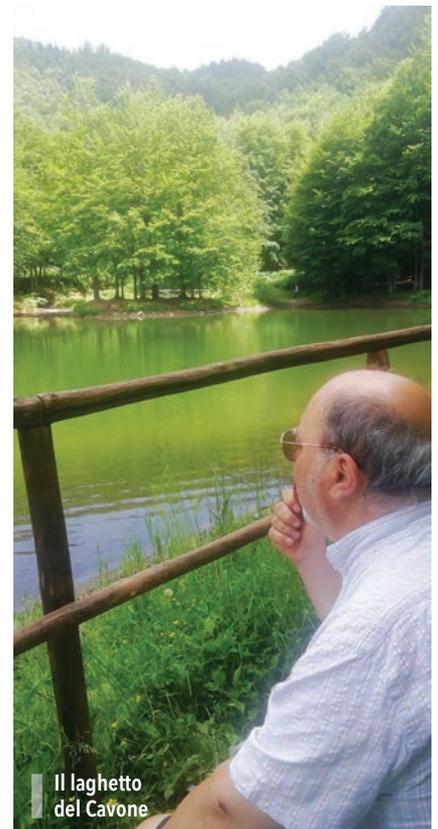
È collocato in un luogo ameno sul crinale, tra un bosco di piccole querce e un ampio prato davanti della chiesa, molto adatto ai giochi e al picnic al cospetto di un vasto panorama. Sempre nelle vicinanze vi è l'affascinante borghetto di La Scuola di origine medievale e tutto ristrutturato, un luogo di pace e silenzio totali.

Proseguendo verso Porretta, da Silla si può deviare e raggiungere il paese di Vidiciatico e poi seguire le indicazioni per il rifugio Cavone attraverso una fitta foresta di faggi e conifere. Al Cavone oltre al luogo di ristoro vi è un piccolo laghetto ideale

per trovare frescura durante un'estate torrida e magari fare un picnic ed una grigliata. Da qui vi sono sentieri segnalati per salire fino alla cima del Corno alle Scale, il monte più alto della provincia di Bologna, da cui nelle giornate serene si gode di un vastissimo panorama che può arrivare dall'Adriatico al Tirreno se è molto limpido. In stagione una quota elevata può essere raggiunta in seggiovia anche da chi ha difficoltà motorie.



Scorcio nel borgo di La Scuola



Il laghetto del Cavone



Esterno della pieve di Roffeno

Lasciando Porretta verso Ponte della Venturina, al di là di un ponte sul Reno si trova la chiesa della Madonna del Ponte, riconosciuta patrona del basket italiano.

Da Ponte della Venturina ormai quasi in Toscana consiglio di andare a destra fino a Pracchia lungo l'omonima traversa: una strada, a lato del Reno tortuosa e dal raro fascino in mezzo a castagneti secolari. Le castagne sono da lasciare in loco, la raccolta è vietata e qualcuno

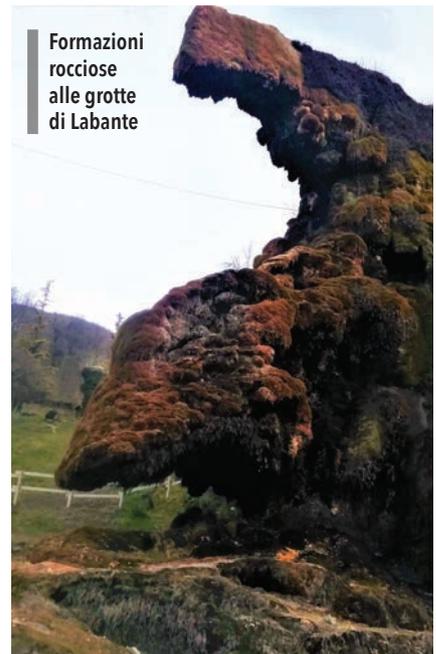


La chiesa della madonna del Ponte, patrona del basket bolognese



Battistero della pieve di Roffeno

può controllare. Se invece si prosegue dritto in direzione di Pistoia si incontra ben presto il borgo di Pavana, quello di Guccini. Tornando verso Bologna, da Vergato una deviazione sale a Castel d'Aiano da cui si può arrivare a Pieve di Roffeno. Si tratta di un complesso che comprende una chiesa romanica risalente al 1100 ma di origini ancora più antiche come testimonia un fonte battesimale risalente al 1000.



Formazioni rocciose alle grotte di Labante

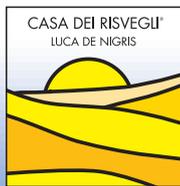
Adiacente alla chiesa si trovano ancora antichi edifici rustici, attualmente sede di un ristorante. Nella zona è anche consigliabile la visita alle grotte di Labante che sono fantastiche e suggestive formazioni calcaree dove l'acqua ha eroso le rocce. Bisogna prestare cautela. I più agili trovano anche sentieri che risalgono la montagna sovrastante scoprendo altre grotte ed altre emozioni naturalistiche.



Per sostenere
Gli amici di Luca
 ed il nostro giornale
Gli amici di Luca
Magazine
 puoi anche utilizzare
 questo bollettino postale.

Vuo fare volontariato
 con Gli amici di Luca
 presso la Casa dei Risvegli
 Luca De Nigris?

Se sei una persona aperta
 ad una esperienza di forte
 valenza sociale
 è possibile partecipare
GRATUITAMENTE ai
CORSI DI FORMAZIONE
 per collaborare nei servizi
 di volontariato.



Per informazioni contattare
 il numero telefonico
051.6494570
 o scrivere una mail a
maria.vaccari@amicidiluca.it



CONTI CORRENTI POSTALI - Ricevuta di Versamento -

BancoPosta

€ sul C/C n. 26346536 di Euro

IMPORTO IN LETTERE

INTESTATO A

GLI AMICI DI LUCA ONLUS

CAUSALE

ESEGUITO DA

VIA - PIAZZA

CAP

LOCALITA'

AVVERTENZE

Il Bollettino deve essere compilato in ogni sua parte (con
 inchiostro nero o blu) e non deve recare abbreviazioni, correzioni o
 cancellature. È obbligatoria per i versamenti a favore delle
 Pubbliche Amministrazioni. Le informazioni richieste vanno
 riportate in modo identico in ciascuna delle parti di cui si
 compone il bollettino.

BOLLO DELL'UFFICIO POSTALE

CONTI CORRENTI POSTALI - Ricevuta di Accredito -

BancoPosta

€ sul C/C n. 26346536 di Euro

TD 451 IMPORTO IN LETTERE

INTESTATO A

GLI AMICI DI LUCA ONLUS

CAUSALE

ESEGUITO DA

VIA - PIAZZA

CAP

LOCALITA'

BOLLO DELL'UFFICIO POSTALE
 codice bancoposta

IMPORTANTE: NON SCRIVERE NELLA ZONA SOTTOSTANTE
 numero conto tipo documento

Via Saffi 8, 40131 Bologna
tel 051 6494570 / 051 6225858
info@amicidiluca.it
www.amicidiluca.it



Servizio gratuito
rivolto alle famiglie
comaiuto@amicidiluca.it

Per sostenere l'associazione
INTESA SANPAOLO
Filiale Via Rizzoli, 5 - Bologna
IBAN:
IT90S0306902477100000004163
c/c postale 26346536

Il codice fiscale de
"Gli amici di Luca"
per donare il 5x1000 è
91151360376

-  gli amici di Luca / casa dei risvegli
-  gli amici di Luca
-  Risveglitv





C'è
anima
viva.

Dona il tuo **5 per mille** a “Gli amici di Luca”



Dai voce al silenzio del coma.

Nella prossima denuncia dei redditi firma nel quadro dedicato
alle organizzazioni non lucrative (Onlus).

Riporta, sotto la tua firma, il codice fiscale de Gli Amici di Luca onlus **91151360376**



Grazie a tutti coloro che ci hanno sostenuto.

il 5xmille non sostituisce l'8xmille e non è un costo aggiuntivo per il contribuente.
È una quota di imposte a cui lo Stato rinuncia per destinarlo alle organizzazioni no-profit per sostenere le loro attività.

