



Vivo e vegeto.
Ma soprattutto
vivo!

sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica

GIORNATA NAZIONALE DEI RISVEGLI

PER LA RICERCA SUL COMA - VALE LA PENA

7 ottobre 2009

UNDICESIMA EDIZIONE

riflessioni e iniziative da pag. XX a pag. XX



ALESSANDRO BERGONZONI

energia al chiaro di l'uno

pag. 5



DIAGNOSTICARE IL COMA

la sfortuna per alcuni

pag. 17



UNA GIORNATA CON MOIRA

non toglieteci il nostro modo di vivere

pag. 18

registrazione Tribunale di Bologna n.7176 del 27/11/2001 - 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

È una manifestazione fieristica di:

 **senaf**
MESTIERE FIERE

 **BolognaFiere**

“ *Sanità e assistenza: la persona al centro* ”



EXPOSANITA'

17^a mostra internazionale
al servizio della sanità e dell'assistenza

26 • 29 maggio **2010**

BOLOGNA
Quartiere Fieristico

Direttore responsabile
Fulvio De Nigris



Associato
all'Unione Stampa
Periodica Italiana

Comitato dei garanti

Giana Andreatta
Alessandro Bergonzoni
Francesco Campione
Andrea Canevaro
Roberto Iovine
Pasquale Montagna
Maurizio Matteuzzi
Roberto Piperno
Maria Vaccari

Comitato editoriale

Lucia Bernardoni
Loris Betti
Giovanna Corrado
Maria Regazzi
Patrizia Scipione
Loredana Simoncini
Giuseppina Salvati
Laura Trevisani
Cristina Valisella

Segreteria di redazione

Elena Bogliardi
Patrizia Boccuti

Redazione

Via Saffi, 10 - 40131 Bologna
Tel. 051 6494570
Fax 051 6494865
E-mail: amicidiluca@tin.it
www.amicidiluca.it

Impaginazione



Ezio Gamberini
tecnico@officinagraficabolognese.it

Stampa SAB

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

Iscrizione al ROC 17516

comAiuto



sostieni la

"Casa dei Risvegli Luca De Nigris"
"Centro Studi per la Ricerca sul Coma"

CARISBO

FILIALE DUE TORRI - BOLOGNA
Piazza di Porta Ravegnana, 2/B

IBAN:

IT16 L 06385 02504 07400003802T

cc postale 26346536

Ai Luca che ad ogni alba aprono gli occhi...

Armare la speranza, corazzarla di vita

Subito dopo la morte di Luca venne naturale, a noi genitori e a sua zia, scrivere un libro che raccontasse, che servisse a pacificarci con noi stessi, a tirare fuori quello che dentro non poteva più stare. Mi viene in mente la "teoria del rubinetto" dell'amico Alessandro (Bergonzoni), che più o meno, a memoria, recita così: "siamo come rubinetti, dentro c'è molto, ma quando non apri, il buono scorre dentro e magari si perde. Conviene aprire...". Magari non erano proprio queste le parole, ma il senso sì. Sicuramente vale per lui: ogni volta che apre, esce qualcosa di buono. Ma in ogni caso forse è meglio aprire... per dire cosa? Per esempio, che non è affatto scontato essere arrivati ad una nuova "Giornata nazionale dei risvegli", l'undicesima per la ricerca sul coma. Per ribadire che ne vale la pena. E per ricordare quello che il poeta, il grande poeta

Roberto Roversi, scriveva nella prefazione del libro sulla storia di Luca: "che ad ogni alba apre gli occhi sapendo (e non avendolo dimenticato neanche nel sonno) che deve sempre armare la speranza, corazzarla di vita, per riprendere a tessere il filo fragile del proprio destino". Armare la speranza, corazzarla di vita, due passaggi che mi hanno accompagnato in molti momenti di questi anni. Da queste parole forti ed emozionanti, che valgono per tante altre storie di sofferenza e lotta che abbiamo incrociato e incrociamo tutti i giorni nel nostro percorso, scaturiscono per associazione libera altri versi, sempre di Roversi, dalla canzone "Chiedi chi erano i Beatles" ("Chiedilo a una ragazza di 15 anni di età, / chiedi chi erano i Beatles, lei ti risponderà, [...] / i Beatles non li conosco, neanche il mondo conosco"). Ci sono mondi che non conosciamo e qualcuno o qualcosa che ci fa inciampare dentro di essi, qualcuno o qualcosa che può aiutarci a capire quello che di sconosciuto e pauroso contengono. Per chi vuole conoscere, certo. Ma anche per chi sembra confuso, spaventato o indifferente. Sfogliando le pagine di questa rivista entriamo nei mondi e usciamo nel mondo: attraverso le istituzioni, rivivendo la giornata di Moira, assistendo alle magie di parole di Alessandro e allo

sprigionarsi delle energie degli ospiti della Casa dei Risvegli Luca De Nigris, ascoltando le testimonianze di teatro, scoprendo la medicina integrata, i colori per guarire, le esperienze di confine, cercando di comunicare nel modo più semplice il tema del coma e del risveglio e altro ancora. Emerge da queste pagine la passione, l'impegno, quanto di non risolto e quante domande affiorino quotidianamente.

Io ancora mi sorprendo a ripensare a quella mattina, quando gli operatori del 118 mi dissero che Luca non c'era più e che "non c'era più niente da fare". Davanti alla mia richiesta, legittima, ingenua, accorata e supplicante: "ma non si può proprio fare niente?" ci fu un momento di silenzio, di intenso silenzio. In quel momento in cui non c'erano più parole, sono stati gli occhi, gli sguardi, a parlare. Ancora silenzio, ora, e

ancora versi che affiorano: "se vuoi toccare sulla fronte il tempo che passa volando [...] / perché la pioggia che cade presto è asciugata dal sole [...] / di notte sogno città che non hanno mai fine [...] / cammino nel cielo del mare [...]". Può la poesia aiutare a guarire? Non lo so, so che può curare, e certamente può lenire ferite fisiche e morali. Può bastare? Sì, se ci aiuta a vedere, anche se la paura è tanta ogni volta che si guarda, ogni volta che si è direttamente coinvolti e si è in contatto con una diversità che sembra non ci appartenga. Per questo, comunque, per sicurezza, il rubinetto meglio lasciarlo aperto.



di
Fulvio De Nigris



In copertina la campagna sociale della Giornata dei Risvegli

GIORNATA DEI RISVEGLI

- 3 Casa dei Risvegli Luca De Nigris**
Fiore all'occhiello per il nostro paese
Vasco Errani, Flavio Del Bono
- 5 Energia al chiaro di l'uno**
di Alessandro Bergonzoni
- 6 Programma delle iniziative**
- 8 Eluana e noi: la vita in gioco**
di Massimo Pandolfi
- 9 Eluana. I fatti**
il libro di Lucia Bellaspiga e Pino Ciociola
- 10 Caso Englaro: quando la stampa parla troppo**
di Mauro Sarti
- 13 Testamento biologico**
La legge è necessaria ma la cautela è d'obbligo
di Elisabetta De Septis
- 14 Think Up! Parole e musica per il sociale**
di Alberto Contri
- 16 Metamorfosi**
di Antonio Viganò

RICERCA

- 17 La sfortuna per alcuni**
Un articolo dell'Economist

TESTIMONIANZA

- 18 Una giornata con Moira**
di Fulvio De Nigris

CASA DEI RISVEGLI LUCA DE NIGRIS

- 20 Le emozioni che trasmetto a Giovanni**
di Laura Cantamessa
- 21 La forza vitale dei nostri ospiti**
di Maria Vaccari
- 22 Dopo di Nuovo**
Dove si "imparano" le persone
di Alessandra Cortesi
- 24 Riflessioni del gruppo**
- 26 Foto in bacheca**

TORNARE A CASA

- 28 La forza dell'amore**
di Monica Nuzzi

RISVEGLI

- 30 Gruppi di sostegno "Ti-ascolto"**
di Marcella De Blasi, Cristina Franchini

INSERTO

- 31 IN/FORMAZIONE - Quinta dispensa**
Disordini cognitivi e della comunicazione
(2^a parte)
Gli aspetti psicologici e comportamentali
Il contesto emotivo

NUTRIRE IL CERVELLO

- 43 L'olio extra vergine di oliva**
di Silvana Hrelia

MEDICINE NON CONVENZIONALI

- 44 La situazione attuale in Italia**
di Paolo Roberti di Sarsina
- 48 Curarsi con i colori**

RIFLESSIONI

- 50 Fromm critica Freud**
di Giuseppe Battaglia

CONVEGNO

- 52 Il teatro: possibile setting di riabilitazione**
di Alessandra Cortesi

TEATRO

- 54 La forza delle calamite**
di Marco Macciantelli

VOLONTARIATO

- 56 Un raggio di sole**
di Valentina Dini, Giulia Gitti,
Beatrice Maurizzi, Martina Asperoni
- 57 Al servizio di altre persone**
di Paolo Calzolari

SCAFFALE

- 58 Religione e salute mentale**
di Stefano Salvatori

LETTERE

- 59 Teste toste nella bassa**
di Sara Andreoli

ESPERIENZE DI CONFINE

- 60 NDE (Near Death Experience)**
di Cecilia Magnanensi

RUBRICHE

- 62 L'evento**
- 64 Le iniziative**
- 65 Sì per solidarietà**
- 66 Risvegli di parole**
a cura di Bruno Brunini
- 68 Spazio di Luca**
- 70 Sport e solidarietà**
- 71 Mi ricordo di te**
- 72 Guarda dove siamo arrivati**

Casa dei Risvegli Luca De Nigris Fiore all'occhiello per il nostro paese



Vasco Errani
Presidente Regione Emilia-Romagna

L'undicesima edizione della "Giornata nazionale dei risvegli" ci riporta ancora una volta alla responsabilità di consolidare e sviluppare un progetto importante per il nostro Servizio sanitario, che trova in tutto il Paese occasioni di attenzione e di condivisione.

La "Casa dei Risvegli Luca De Nigris" è una struttura pubblica che ha trovato nella sinergia tra Azienda USL di Bologna e associazionismo i suoi punti di forza, consolidando un dialogo efficace e costruttivo tra mondo sanitario e mondo sociale, tra Enti locali, volontariato e bisogni delle famiglie.

Oggi il nostro impegno è quello di continuare a dare forza a questo dialogo, per proseguire nella strada della innovazione in sanità, nel segno della qualità e della appropriatezza, che è la sfida di questi anni.

Credo che la nuova edizione della "Giornata nazionale dei risvegli" possa aiutarci a riflettere, a confrontarci, a mettere a fuoco - attraverso i convegni e le relazioni di studiosi ed esperti - la rete dei servizi che in misura omogenea possano intervenire sulle gravi cerebrolesioni e fronteggiarne gli esiti.

A nome mio personale e della Giunta regionale, sono lieto di salutare questo nuovo appuntamento e di augurare buon lavoro a tutti i protagonisti dell'evento. Sono certo che da qui verrà un ulteriore stimolo verso politiche che mettano al centro la famiglia, la qualità delle relazioni umane nelle strutture sanitarie e assistenziali, un sostegno più forte per le persone e le famiglie che lottano contro le malattie e contro la solitudine.

Un abbraccio a voi tutti.



Flavio Delbono
Sindaco di Bologna

Bologna è una città di lunga tradizione democratica. E quando parlo di tradizione democratica non mi riferisco solo alla politica, alla Lotta di Liberazione o alle conquiste sociali.

Mi riferisco anche all'impegno che ogni bolognese mette ogni giorno al servizio degli altri.

Penso alle tante associazioni di volontariato, laiche o religiose che siano, che da decenni operano nella nostra città.

Penso a istituzioni come la vostra, che hanno scelto la missione di essere vicino alle famiglie, alle donne ed agli uomini un cui caro congiunto, un amico si trovi in una situazione difficile come quella del coma.

Fin dagli antichi greci, fin dalle origini della medicina, i grandi maestri di questa scienza hanno sempre ammonito: a fianco dell'impegno più prettamente scientifico, quando ci si trova a convivere con difficoltà di carattere medico, è indispensabile saper ascoltare, saper essere vicino e saper aiutare le persone, i malati e i loro cari.

Per questo un'associazione come la vostra, con tutto il carico di storia e di impegno che si porta dietro, rappresenta un fiore all'occhiello di Bologna, del suo Dna solidale e civile.

Si tratta, lo dico di cuore e senza false ipocrisie, di una ricchezza di cui ogni bolognese vi è grato. Grazie al lavoro di tanti volontari, del vostro presidente e di Fulvio De Nigris che rappresenta il nostro impegno ed il sostegno dell'Amministrazione Comunale al progetto della Casa dei Risvegli Luca De Nigris, in pochi anni la nostra città ha visto rafforzarsi una realtà molto importante, che sa coniugare le due voci dell'insegnamento degli "antichi maestri" e che, soprattutto, sa essere vicino alle persone nel momento del bisogno.

Quando, se invece si è soli, la disperazione può prendere il sopravvento.

Non smetterò mai di ripeterlo: siete una ricchezza per Bologna.

E anche per questo vi faccio i migliori auguri per il vostro lavoro da parte di tutti i bolognesi.

gli amici di luca

Compagnia teatrale Gli amici di Luca
Il teatro dei Risvegli
a cura di Cristina Valenti e Fulvio De Nigris

Mercoledì 7 ottobre ore 21
Teatro delle Celebrazioni
via Saragozza 234 Bologna

METAMORFOSI

regia di Antonio Viganò

Foto Luciano Leonotti



TEATRO DELLE CELEBRAZIONI
Posto unico 10 euro
Ridotto studenti 5 euro
ORARIO BIGLIETTERIA
DALLE 14 ALLE 19
Tel. 051 6153370 - 74

assistente alla regia Stefano Masotti
coordinamento pedagogico Antonella Vigilante
scenografia fotografica Luciano Leonotti
montaggio video Cristina Fermani
con Beatrice Bellini, Riccardo Benfatto, Camilla Bonacchi, Loredana Borrelli,
Dimitri Campanella, Sofia Chiudinelli Fiorini, Paolo Facchini, Cristina Fermani, Luigi Ferrarini,
Francesco Gabrieli, Irene Giardini, Nicola Granata, Giovanna Grosso, Marco Macciantelli,
Juri Mazzanti, Valeria Nasci, Cristian Sacchetti, Davide Sacchetti, Riccardo Sielli, Federica Vano.



GIORNATA NAZIONALE DEI RISVEGLI

PER LA RICERCA SUL COMA - VALE LA PENA

sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica

7 ottobre 2009

UNDICESIMA EDIZIONE

con i patrocini:
Presidenza del Consiglio dei Ministri
Senato della Repubblica
Ministero del Lavoro della Salute e delle Politiche Sociali



Vivo e vegeto.
Ma soprattutto vivo!



Siamo nor'mali norm'ali o solo normali?

Energia al chiaro di l'uno



di
Alessandro Bergonzoni

“Intervisterò” Gian Piero Steccato, con tutta la complessità temporale e strumentale del caso (umano? sovrumano? arcano? marziano?) e la famiglia che lo pedina lo sorpassa lo doppia ma poi lo affianca.

Parleremo dell'architettura del dove, del ponte senza pilastri tra il come fa e il cosa fa, della legge del tempo perso e del tempo speso, della sostenibilità delle spese insostenibili, della sospensione dai ruoli e delle mansioni, dello “strambo” nelle soddisfazioni, di altri piaceri, e infine dell'abolizione dei propri panni. Siete tutti invitati.

PS. I Realisti sono anche mezzi avvisati (se vogliono esser salvati).

Siamo sempre sul chi vive? O sul come vive? Siamo sul chi va là? E chi va là? Come vive chi va là? Il coma è un là? La malattia è un là? Più in là? Dove? Dovunque? Con la vita ho chiuso? Quale vita? La solita o l'insolita? La mia o la loro? Chi chiude? Chi è dentro è dentro e chi è fuori? Forse è chiuso lo stesso, è chiuso fuori, dall'altra parte e d'altra parte se non provi non capisci? Non capisci non puoi o non vuoi? L'inventore dell'“Immedesimazione” non ha fatto i conti coi suoi detrattori, con gli invidiosi della sua scoperta, che si accontentano della scoperta della “partecipazione” della “condivisione” e della “solidarietà”, che ci lasciano fuori.

L'inventore dell'immedesimazione

“Sabato 6 ottobre alle 21 incontrerò “dal vivo” Gian Piero Steccato, locked in syndrome, “un uomo chiuso dentro” da molti anni”

ha scoperto anche l'“identificazione”, e ci ha dato la possibilità dell'impossibilità, ci ha aperto la porta dell'incredibile. Soffia il vento del divento, e non solo del sono quel che sono: io sono anche quel che sono “gli altri”. E se l'io s'annoiasse solo? Subentriamo allora, superiamo la soglia di vita, entriamoli gli altri, usciamoci, usiamo la T porta, che ti porta di là, che ti porta ad essere, e non solo che ti porta da, diventiamoli... L'inventore del “guardiamoli” e del “sentiamoli” ha dimenticato un attrezzo fondamentale, il “siamoli”, unico strumento per la meccanica del sapere-conoscere.

Ci sdilinquiamo davanti ad un attore

che veste i panni di qualcuno, che fa la parte, che impersona qualche eroe di turno, lo osanniamo per la sua bravura di diventare, ma quand'è che lo facciamo noi, fuori dalla benedetta maledetta finzione, dalla solita realtà? Quando ci tramutiamo? Ma noi non siamo attori... Infatti, allora facciamolo “veramente”. Spettatore ti voglio parlare, per tutta la vita non s'ha da fare lo spettatore! Volto o coinvolto? Faccia o facciamo? Viso o diviso? Nessuna scienza può dimostrare o spiegare questo modo, nessun progresso porta a saper perché entrarsi, c'è differenza tra studio e rivelazione, tra pragma e creazione, tra scoprire e scoperchiare, tra azione e informazione, tra agire e presagire. L'inventore del “noi” è disperato, nessuno usa la sua scoperta, nessuno la tocca, la apre, s'infila, ness'uno... Siamo nor'mali norm'ali o solo normali (o solo enormali)?

Lo ripeto spesso: facciamo p'arte! L'arte dell'entro, sblindarsi, descaffandarsi, scorporare, e poi incorporare, sfondare e fondersi, energia al chiaro di l'uno.



Alessandro Bergonzoni con Gian Piero Steccato e sua moglie Lucia

GIORNATA NAZIONALE DEI RISVEGLI

PER LA RICERCA SUL COMA - VALE LA PENA
sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica

UNDICESIMA EDIZIONE



Bologna | domenica 27 settembre ore 10.00 - 23.30

LA FESTA DEI MILLE RISVEGLI IN PIAZZA VIII AGOSTO

in collaborazione con C.I.A.O. Comitato Indipendente Ambulanti Organizzati
Csi Centro Sportivo Italiano, Associazione Hey Joe

Dall'1 al 7 ottobre

PORTICO DEI RISVEGLI

Bologna - via Dagnini / Budrio - Bar Pasticceria La Mimosa, Edicola delle Creti
in collaborazione con CNA ed Il Comitato dei Commercianti di Via Dagnini

Cervia | venerdì 2 ottobre ore 20.30

"I COLORI DEI RISVEGLI"

sala Rubicone - Incontro nell'ambito della festa del Volontariato

Bologna | sabato 3 ottobre dalle ore 10.00

INAUGURAZIONE DELL'AULA DEDICATA A LUCA DE NIGRIS

liceo Minghetti, via N. Sauro
in collaborazione con Associazione Minghettiani
a seguire **Alessandro Bergonzoni** testimonial Casa dei Risvegli Luca De Nigris incontra gli studenti

San Lazzaro di Savena | domenica 4 ottobre ore 9.00 - 18.30

TORNEO "VALE LA PENA"

palestre Kennedy e palaGira Ozzano dell'Emilia
la Pallavolo San Lazzaro organizza la nona edizione del **Torneo Vale la Pena**
la manifestazione sportiva riservata alle ragazze under 16, atlete provenienti da diverse regioni d'Italia

Bologna | domenica 4 ottobre ore 20.30

NUTRIRE IL CERVELLO

luogo da definire
in collaborazione con CNA,
cena di beneficenza, presenta la prof.ssa Silvana Hrelia dell'Università di Bologna

mercoledì 7 ottobre ore 9.30 - 12.30

MOMENTI DI FESTA ALLA CASA DEI RISVEGLI LUCA DE NIGRIS

via Altura, 3 - Ospedale Bellaria Azienda USL di Bologna
in collaborazione con **CSI Centro Sportivo Italiano** comitato di Bologna
attività rivolte ai ragazzi delle scuole elementari ed agli studenti degli istituti superiori
laboratorio teatrale "Dopo di nuovo - Gli amici di Luca"

ore 12.00

visita di S.Em. Rev.ma Card. **Carlo Caffarra** Arcivescovo di Bologna

ore 21.00

TEATRO DELLE CELEBRAZIONI

via Saragozza, 234 - Bologna
Prima nazionale

Compagnia Gli amici di Luca in **"METAMORFOSI"**
regia di **Antonio Viganò**

Posto unico 10 euro - Ridotto studenti 5 euro - orario biglietteria dalle 14 alle 19 - Tel. 051 6153370 - 74

Iscrizioni ai convegni e info tel. 051 6494570 - www.amicidiluca.it - amicidiluca@tin.it

CONVEGNI

Cappella Farnese del Comune di Bologna - Palazzo d'Accursio - Piazza Maggiore, 6 - Bologna

promossi dal Centro Studi per la Ricerca sul Coma,

crediti ECM richiesti per: *Fisiatri, Neurologi, Infermieri, Educatori professionali, Psicologi, Terapisti occupazionali, Fisioterapisti, Logopedisti*

Bologna | lunedì 5 ottobre ore 14.30 - 18.30

VIVERE IL COMA: LO SGUARDO DELLE FAMIGLIE

Gli effetti catastrofici di una grave cerebrolesione acquisita (GCA) sui membri della famiglia sono oramai ben documentati in letteratura: i caregiver sviluppano infatti significativi problemi psichiatrici e di adattamento psicosociale.

ore 21.00

LA VITA. SENZA AGGETTIVI

presentazione dei libri: "ELUANA I FATTI" di Lucia Bellaspiga, Pino Ciociola, Ancora libri
"ELUANA, LA VITA IN GIOCO" di Massimo Pandolfi, Edizioni Ares
ne discutono, tra gli altri, con gli autori:

Alessandro Bergonzoni testimonial *Casa dei Risvegli Luca De Nigris*

Fulvio De Nigris e **Maria Vaccari**, Gli amici di Luca

Mauro Sarti, giornalista agenzia Redattore Sociale

Bologna | martedì 6 ottobre

ore 9.00 - 13.00 / 14.30 - 18.30

UN LIBRO BIANCO SULLE PERSONE IN COMA E STATO VEGETATIVO: BUONE PRATICHE E PERCORSI DI CURA

progetto del "Seminario permanente di confronto sullo Stato Vegetativo e di Minima Coscienza"
promosso dal Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali

ore 21.00

IL DENTRO E I FUORI

intervista incontro di **Alessandro Bergonzoni** con **Gian Piero Steccato**,
locked in syndrome, e i suoi familiari sulla condizione della malattia e i suoi coinvolgimenti

Bologna | mercoledì 14 ottobre ore 14.30 - 18.30

"I POTENZIALI COGNITIVI EVENTO CORRELATI NELLO STATO VEGETATIVO: QUALE UTILITÀ?"

marker neurofisiologici nel coma e negli stati vegetativi: incontro con **Boris Kotchoubey**
professore associato presso l'Istituto di Psicologia Medica e Neurobiologia Comportamentale dell'Università di Tuebingen (Germania).
Crediti ECM: alle precedenti figure professionali si aggiunge *Tecnico di neurofisiopatologia*

Pordenone | mercoledì 7 ottobre ore 20.00

"IL RISVEGLIO"

piazzale Sacro Cuore (dietro l'Ospedale Civile), meeting con l'Associazione "AMICI DI ALE"
e con la partecipazione di:

Umberto Tirelli, oncologo, Istituto Nazionale Tumori di Aviano, **Gianluigi Gigli**, neurologo, Università di Udine

Willy Pierre Mercante, direttore del Dipartimento di emergenze dell'ospedale di Pordenone

Francesco Pomelli, dirigente medico di primo livello presso l'Area d'Emergenza e Pronto Soccorso ospedale Civile Gemona del Friuli
conducono la serata i "PAPU"



Messina | sabato 17 ottobre 9.00 - 17.00

STRUTTURE E SISTEMI DI CURA ESPERIENZE ITALIANE A CONFRONTO

Centro Neurolesi Bonino Pulejo

S. Pellegrino Terme | sabato 24 ottobre ore 11.00

ASPETTI ETICO-GIURIDICI ED ASSICURATIVI NELLE GRAVI CEREBOLESIONI

sala convegni ristorante Il Pianone

Interventi:

Rosaria Elefante e **Alfredo Granata** dell'ANBI Associazione Biogiuristi Italiani (Napoli)
Fulvio De Nigris direttore Centro Studi per la ricerca sul Coma, Gli amici di Luca (Bologna)

Antonio De Tanti direttore Centro di Riabilitazione di Fontanellato (Parma)

G. Pietro Salvi presidente dell'Associazione Genesis (S. Pellegrino Terme)

Informazioni: segretarie dell'Associazione Genesis (Marina e Maria Caterina)
tel. 0345 25145 (dalle ore 9,00 alle ore 12,00 e dalle ore 15,00 alle ore 17,00)

La vita in gioco

Eluana e noi



di
Massimo Pandolfi
Scrittore e giornalista

Mi spiace, ma per me Beppino Englaro non è un 'eroe dei nostri tempi'. Mi spiace, ma io non applaudirò e ringrazierò il papà di Eluana, a 'nome dell'Italia tutta', come ha fatto Fabio Fazio, in un delirio di onnipotenza, nel suo salotto su Rai Tre. Mi spiace, ma io mai e poi mai avrei dato la cittadinanza onoraria (vedi Firenze) a un signore che per più di un decennio ha combattuto per far morire sua figlia, che morta non era fino allo scorso 9 febbraio. E a casa mia quello si chiama ancora omicidio, o se volete eutanasia; smettiamola di inventare parole più morbide che servono solo ad alleggerire le nostre coscienze e censurare i nostri magoni. Non ha nulla di caritatevole o misericordioso ciò che è successo in quella clinica di Udine, all'inizio di febbraio.

Ho scritto il libro, *La vita in gioco, Eluana e noi* perché negli ultimi anni ho intrapreso un percorso umano e professionale che mi ha regalato la gioia di diventare amico di decine e decine di persone che camminano quotidianamente sulla soglia di quella che la civiltà moderna (moderna?) si arroga il diritto di definire vita 'degn' o 'non degna' di essere vissuta.

Avete letto bene: ho scritto gioia. Gioia di incontrare persone malandattissime, stati vegetativi, malati di Sla, locked in syndrom, gente completamente paralizzata, muta, a volte cieca, che vive attaccata a respiratori artificiali, sondini; e tanti familiari che stravolgono la loro esistenza per accarezzare i loro cari, vivere la realtà che è piombata loro addosso. Ce ne sono dieci, cento, mille, diecimila, centomila. Qualcuno dirà: resistono, beati loro. No: esistono! Senza la 'r' iniziale. Sono loro gli eroi dei nostri tempi, sono loro che io applaudo e ringrazio. Solo a loro io darei la cittadinanza onoraria: non di Firenze, ma dell'umanità intera.

Tengo a precisare: non ce l'ho con Beppino Englaro. Dico di più: sono certo che ogni azione di quest'uomo sia nata da un'assoluta buona fede di fondo. Ha fatto quello che ha fatto, il papà di Eluana, per amore di sua figlia, ma sta proprio qui la tragedia, il dramma di una vicenda e di questa società che sta stravolgendo il significato della vita, dell'esistenza, del mistero, dell'amore.



Poche settimane dopo la morte di Eluana Englaro, il giornalista e scrittore Massimo Pandolfi, caporedattore de «Il Resto del Carlino», ha pubblicato per Edizioni Ares il libro La vita in gioco, Eluana e noi che ripercorre tutte le tappe di una vicenda che ha angosciato e spaccato l'Italia. Parte come instant-book il lavoro di Pandolfi, ma non è solo un instant book. Andando a scavare attraverso documenti, storie, inediti e interviste, il libro resta, oggi come ieri, più che mai d'attualità. La vita in gioco, Eluana e noi, si avvale per metà degli scritti di Pandolfi e per l'altra metà di contributi di altri personaggi. Dall'appassionata e umanissima introduzione del ministro della salute Maurizio Sacconi, al monologo teatrale 'Passare la mano delicatamente' del poeta e scrittore Davide Rondoni, dalle testimonianze di medici (Mario Melazzini, Marco Maltoni, Gian Battista Guizzetti) a quelle di genitori, artisti, giornalisti e giuristi (Fulvio De Nigris, Alessandro Bergonzoni, Aldo Maria Valli, Luciano Eusebi), il libro di Pandolfi riunisce persone che si sono messe in gioco su certi temi che la società cosiddetta moderna tende a censurare. Dalla scorsa primavera La vita in gioco, Eluana e noi sta facendo il giro d'Italia in un crescendo di interesse che ha portato la casa editrice ad effettuare già varie ristampe. Al prestigioso Meeting di Rimini, Pandolfi (che ha accettato di scrivere per la nostra rivista una testimonianza) è stato protagonista dell'unico incontro pubblico che ha ricordato la storia di Eluana Englaro.

Prima ancora degli obbrobri giuridici e in qualche caso medici che nel mio libro racconto passo per passo, c'è un'idea malata di società che ci deve far reagire, perché quest'idea sta prendendo il sopravvento, forse ha già preso il sopravvento. L'idea è la seguente: se è vero che ognuno di noi, in fondo al cuore, ha un infinito desiderio di felicità, beh, questa felicità si può soddisfare soltanto in presenza di determinati requisiti. Come minimo: una condizione fisica decente.



Davide Rondoni e Massimo Pandolfi

No! Non è così! L'aspirazione di felicità chiusa in un recinto tracciato da noi poveri uomini è l'esatto contrario di quella parolina magica chiamata libertà che spesso pronunciamo a vanvera. Non sono in preda ai fumi dell'alcol, e neppure sono un sadico, quando scrivo che ho avuto la gioia di incontrare tante Eluane in questi anni nei quali – prima ancora di scrivere *La vita in gioco, Eluana e noi* – mi sono occupato di tematiche che ognuno di noi vorrebbe censurare. Scrivo gioia perché ho scoperto che anche in quelle condizioni può esistere esiste! – la possibilità di essere felici. Anche se si è muti, ciechi, immobili, attaccati a macchine, prigionieri del proprio corpo e con la testa chissà dove. È questo un grande messaggio di verità e anche di speranza che voglio lanciare col mio libro: ognuno di noi, sano o malato, atleta o disabile, disperato o

innamorato, può trovare una sua strada, personalissima, che lo conduce dritto alla felicità, alla sua felicità, che non è catalogabile secondo gli ordinari e un po' banali criteri umani. E la parola felicità non fa per forza a cazzotti con la parola dolore: chi l'ha detto che nel dolore non può esserci la felicità?

Questi discorsi li può capire solo chi ha vissuto, carnalmente, certe situazioni mentre nei mesi scorsi abbiamo sentito solo e soltanto dibattiti, tavole rotonde e teorie attorno al 'caso' Eluana (sì, lo chiamavano tutti 'caso'; per disumanizzarlo ancora di più). Ecco perché in questo mio 'viaggio' mi sono fatto accompagnare da un gruppo di amici, incontrati per strada, dei quali in molti casi neppure conoscevo la provenienza politica, culturale, religiosa: non mi interessava. Mi interessava che potessero raccontare ciò che hanno incontrato, non ciò che pensano. E se un medico malato di Sla come Mario Melazzini (che dieci anni fa aveva tutto e che ora ha conservato solo un filo di voce) ti spiega con i suoi occhioni azzurri e accesi che in fondo lui è felice, sì, proprio felice, di aver 'sbattuto' contro la realtà della sua terribile malattia, beh, è inutile girarci attorno: o siamo tutti matti, oppure chiunque di noi, chiunque di voi, può davvero cercare – in qualunque condizione sia – la strada della felicità.

Posso assicurarvi che Melazzini non è matto e non sono matti neppure gli altri 'eroi dei nostri tempi' (i veri eroi) che hanno scritto con me *La vita in gioco, Eluana e noi*.

Dopo il dolore non c'è solo la disperazione, il nulla: c'è la speranza, la felicità, la realtà, che è sempre bella, anche quando fa male. Battiamoci per questa vera libertà, non per quella scoriatoia illusoria, finta, ingannevole che oggi chiamiamo autodeterminazione ma che altro non è che la più malinconica prigionia moderna.

La verità sepolta sotto mille contraddizioni

Eluana. I fatti

I proventi degli autori sono interamente devoluti alle famiglie con figli in stato vegetativo indicate dall'associazione "Gli amici di Luca onlus" che opera nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris di Bologna.

L'autorizzazione al ricovero di Eluana venne concessa il 23 gennaio 2009 dalla Asl di Udine perché la ragazza fosse recuperata, curata e reinserita socialmente (oltre che motivata dalle difficoltà ad assisterla da parte della sua famiglia). Eluana non aveva piaghe da decubito, non aveva mai sofferto in passato di patologie rilevanti, era in buone condizioni di salute ed il suo ciclo sonno-veglia era normale, come certificò il suo neurologo (fin dal 1995) Alberto Defanti proprio nella richiesta d'autorizzazione al ricovero. Bepino Englaro il 10 febbraio disse al «Corriere della Sera» che la figlia «aveva anche sul volto le piaghe che vengono ai vecchi sul sedere» e aggiunse che pesava meno di quaranta chili. Il giorno seguente l'autopsia rivelò che al momento della morte, il 6 febbraio (cioè dopo quattro giorni senz'acqua né cibo), Eluana di chili ne pesava cinquantadue.

Ancora. Un uomo da molti anni vicino a Bepino Englaro, Maurizio Mori (presidente dell'associazione «Consulta di bioetica onlus»), il 4 febbraio spiegò al «Gazzettino» che al momento d'avviare le procedure per il ricovero a «La Quiete» c'era «una lista d'attesa, ma le gravi condizioni di Eluana hanno richiesto una sorta di procedura d'urgenza». Gravi condizioni?

Eppure «su Eluana molti si sono ritenuti in diritto di dare risposte senza conoscere i fatti e spesso basandosi su notizie prive di fondamento – scrivono gli autori nell'introduzione al libro *Eluana. I fatti* (editore Ancora e *Avvenire*, 144 pagine, 12 euro) -. Le voci si sono sovrapposte e la verità è stata sepolta sotto mille contraddizioni e dimenticanze. Il dibattito è aperto e la posta in gioco adesso è qualcosa che in Italia non era mai stato preso in considerazione: il diritto di spegnere le vite che qualcuno (lo Stato, i magistrati, un genitore, un figlio...) ritenesse non-vite».

È questa la vera posta in gioco, infatti: tanto che per ottenerla è stata addirittura sacrificata una donna. Ma anche creato un caso, condotta una battaglia di quindici anni nelle aule dei tribunali e sui mezzi d'informazione compiacenti. Lo racconta chiaro e tondo lo stesso Maurizio Mori in un libro uscito nel 2008 (definito «una riflessione filosofica» nella prefazione firmata da Bepino Englaro): «Più che di per sé», visto che «di persone ne muoiono tante anche in situazioni ben peggiori, il caso Eluana è importante per il suo significato simbolico». Ed è sempre Mori, con soddisfazione, che spiega il

17 marzo a «l'Unità» (cioè un mese dopo la fine di Eluana) come «oggi è già dissolta la sacralità della vita: Bepino non è il cattivo o lo strumento inconsapevole di chi ha voluto abbattearla, ma la persona che ha dato voce a un processo che è già in atto». Processo già in atto?

Forse, al contrario, chi è imperfetto non piace. Chi non è conforme ai loro canoni di bellezza, efficienza e capacità comunicative è, semplicemente, una vita indegna. Del resto nel 2007 al congresso della Società italiana di Neurologia, il neurologo di Eluana per quattordici anni, Alberto Defanti, in veste di direttore di un centro Alzheimer bergamasco, aveva tenuto una relazione intitolata «*Etica del prendersi cura dei pazienti con demenza*»: «L'invecchiamento e ancor più la demenza sollevano il problema del valore della vita umana. Certo è che davanti a una vita molto diminuita, per esempio quella di un demente in fase avanzata, l'interrogativo se la sua vita abbia lo stesso valore di quella di uno di noi sorge abbastanza naturalmente».

Ma sì, l'imperfezione fisica e mentale diminuisce la dignità. Al punto che pretendeva di sancirlo anche la Corte di Cassazione, come ha sostenuto la sua prima Sezione (presieduta da Maria Gabriella Luccioli) nella sentenza 21.748 del 16 ottobre 2007: «La salute ha assunto una nuova dimensione, non più intesa come semplice assenza di malattia, ma come stato di completo benessere fisico e psichico». E tuttavia quei giudici (assai più pratici di polverose stanze e carte del Palazzaccio che di esseri umani e sociologia) non hanno fatto sapere come, dove e da chi abbiano ricavato tale certezza.



Lucia Bellaspiga e Pino Ciociola
scrittori, inviati speciali di «Avvenire»

In realtà l'unica certezza riguarda, come accennato, la «cultura» che trova spazio su quasi tutti i mezzi d'informazione. Descritta bene da un fatto preciso, per raccontare il quale vale la pena riportare fedelmente un passo del libro *Eluana. I fatti*: «È l'11 febbraio del 2009, il corpo di Eluana giace nell'obitorio di Udine: l'hanno già sezionato e ricomposto, domani partirà per Paluzza e avrà sepoltura. Ma per ora è lì nel freddo, nel buio e nel silenzio. Luci sfavillanti invece illuminano nelle stesse ore la villa seicentesca di Giuseppe Campeis, il legale udinese di Englaro, il più importante avvocato della città. È lui che ha tirato le fila della vicenda appena conclusasi con una «vittoria» – si legge nei ritratti che quel giorno tracciano all'unisono i cronisti – è lui che ha costruito «quell'involucro giuridico intorno al quale hanno girato senza venirne a capo gli ispettori di Sacconi, i carabinieri, la Procura» («Corriere della Sera», 11 febbraio). Li ha gabbati tutti, insomma, e ai giornalisti spiega le mosse della «vittoria» appena ottenuta: parla della cordata di influenti amici carnici, socialisti d'antica data. E poi di Bepino, così simile a lui, così «germanico» e assertore delle regole inflessibili. Eluana non è ancora sepolta, ma nella villa dei Campeis si fa già festa. In onore di chi? Dei cronisti, inviati dai principali giornali a seguire il caso: sono stati molto collaborativi, ringraziarli è il minimo».



**NIENTE "CENSURE".
E IN DUE MESI COPIE ESAURITE**

Uscito il 28 maggio scorso, il libro *Eluana. I fatti* è andato esaurito in due mesi (ma la seconda edizione è già stata stampata) nonostante l'evidente boicottaggio di giornali e televisioni. Ma lei, Eluana Englaro, era una persona o un involucro umano? Nutrirlo era un diritto o un accanimento? La sua era vita o non-vita? La legge è stata rispettata o aggirata? Lei è morta il 9 febbraio 2009 a Udine, dopo diciassette anni di stato vegetativo, chiudendo una vicenda che ha lacerato il Paese, eppure lasciando aperti gli interrogativi che hanno scosso le coscienze e diviso gli italiani.

Questo libro, raccontando i fatti senza censure né omissioni e riportando documenti inediti, offre a chi lo legge gli elementi per farsi un'opinione sulla drammatica e complessa vicenda. I suoi autori, Lucia Bellaspiga e Pino Ciociola, sono entrambi inviati speciali di «Avvenire», scrittori, ed entrambi hanno ricevuto in questi anni prestigiosi riconoscimenti giornalistici.

La Carta "Comunicare il coma" ha indicato una strada...

Caso Englaro: quando la stampa parla troppo



di

Mauro Sarti

Consigliere regionale dell'Ordine
dei giornalisti dell'Emilia-Romagna

La scommessa viene lanciata l'8 ottobre del 2005: "Comunicare il coma, carta degli impegni". Una proposta d'intenti che riprende e contestualizza principi già presenti nell'ordinamento giornalistico, per informare e indicare in positivo il modo più corretto per trattare il tema del coma. Il "caso Englaro" fa un po' da cartina di tornasole di quel documento nato da un gruppo di lavoro che aveva messo insieme familiari, esperti di comunicazione, giornalisti e medici. Una prova del nove non prevista, ma utile. E che, come prevedibile, non è stata superata. "La dignità e il decoro dei soggetti in stato di coma sono tutelati proporzionatamente alla specifica condizione in cui la persona si trova. In particolare i giornalisti ed in generale gli operatori dell'informazione trattano e diffondono le notizie in materia con la cautela necessaria anche in considerazione della impossibilità del soggetto di esercitare il proprio diritto di replica, e facendosi carico consapevolmente e pienamente delle responsabilità che si assumono nei confronti dei pazienti e dei loro familiari". Eluana muore il 9 febbraio scorso, e su di lei – come sappiamo – sono stati scritti fiumi d'inchiostro. Lo studio di due quotidiani, «La Repubblica» e «Il Corriere della Sera» di Barbara Ciani e Luigi Cardellicchio, che per l'esame di Comunicazione giornalistica (Corso di laurea in Scienze della comunicazione, Università di Bologna) hanno approfondito il tema realizzando due interessanti tesine, lo prova senza ombra di dubbio. Da una parte la "Carta sul coma", dall'altra gli articoli di giornale che nella settimana precedente la morte di Eluana hanno affrontato il caso. "La trattazione dell'argomento del coma dovrebbe essere non sensazionalistica e non gratuitamente emotiva, – scrive Barbara Ciani – tutelare la riservatezza e la dignità della persona e al tempo stesso cercare di sensibilizzare l'opinione pubblica rispetto alla materia. «La Repubblica» nei giorni più "caldi" del caso Englaro, viola tali direttive e regole deontologiche in più di un'occasione. La notizia viene 'settimanalizzata' e arriva in alcune giornate a occupare una decina di pagine all'interno del giornale. Pagine che si spingono di gran lunga oltre

quello che dovrebbe essere il diritto di cronaca...". Non è da meno «Il Corriere della Sera»: "In particolare la pubblicazione di una foto scattata molti anni prima e che quindi non corrisponde più perfettamente alle condizioni attuali – scrive Luigi Cardellicchio – rispetta le regole di un'informazione corretta e completa sullo stato di salute? È necessario vedere l'immagine della malata giovane per una corretta informazione o questa serve solo a rafforzare l'articolo di un maggiore interesse richiamando la pietà del lettore e al tempo stesso rendendo quindi l'argomento e l'articolo

***“La trattazione
dell'argomento del coma
dovrebbe essere
non sensazionalistica e
non gratuitamente
emotiva, tutelare la
riservatezza e
la dignità della
persona e al tempo
stesso cercare
di sensibilizzare
l'opinione pubblica
rispetto alla materia”***

più interessante? E ancora, la pubblicazione dell'immagine tutela la dignità della persona e del suo decoro? Sebbene la pubblicazione dell'immagine faccia parte del diritto di cronaca del giornalista ed accompagni quindi il fatto accaduto, questa viene facilmente strumentalizzata e può quindi oltrepassare il confine tra l'informare il lettore e impietosirlo".

Eluana Englaro: liberata o uccisa? I due "partiti" che per alcune settimane hanno gettato benzina sulla delicatissima questione, e che i giornali hanno raccontato dedicando loro grandi spazi, hanno contribuito a inquinare le acque. E in poco tempo il "caso Englaro" è andato oltre i confini della cronaca, diventando presto tema di dibattito e scontro politico. Una battaglia

che, come in tutte le guerre, ha bisogno sempre di armi nuove e micidiali. "Discorso analogo per quel che riguarda il linguaggio utilizzato – continua Barbara Ciani – soprattutto in relazione ai titoli e ai sommari.

Le parole scelte, la costruzione delle frasi risultano essere, in molti casi, particolarmente ricercate per potere suscitare le emozioni e la pietà dei lettori, come ad esempio accade il 4 febbraio: "Due settimane di agonia senza dolore" («La Repubblica») o il 5 febbraio "Ma lei avrà una morte dolcissima, la disidratazione non è dolorosa" («La Repubblica»). In entrambe le citazioni i titoli, virgolettati, sono estrapolati dalle interviste presentate poi nell'articolo correlato, ma è indubbio che la scelta di termini differenti nella costruzione del titolo avrebbe suscitato un effetto molto probabilmente meno forte al momento della lettura del giornale".

Da giornalisti, sappiamo che non è facile distinguere con lucidità – nel momento della cronaca – quando e perché è il momento di fermarsi. Eppure dei limiti devono essere trovati, e soprattutto condivisi. Il "caso Englaro", ma anche tante altre storie meno mediatiche di questa, ha fatto da apripista alle domande che gli estensori della carta "Comunicare il coma" si erano posti. Tra tutte forse la più importante era quella legata alla sensibilizzazione sul tema. All'abbandono dei casi singoli (o alla loro trattazione in un contesto più ampio e articolato) per cercare di aprire nuovi varchi e strumenti di approfondimento. "Il giornalista, nella narrazione dei fatti relativi alla condizione del coma, deve assumere un approccio che non tratti ogni caso come episodio isolato, ma che al contrario promuova un'informazione ampia in materia, favorendo anche la diffusione della conoscenza delle 'buone pratiche' sanitarie, dei servizi terapeutici e riabilitativi, di aiuto personale e familiare, nonché degli interventi economici integrativi ed altre agevolazioni.

Da parte loro le associazioni professionali coinvolte, sollecitano lo sviluppo e la formazione di una cultura specifica in materia". Non serve aspettare un altro "caso Englaro" per riparlare della questione, gli strumenti di lavoro sono noti, le norme deontologiche della professione giornalistica anche (o almeno lo dovrebbero essere). La carta "Comunicare il coma" ha indicato una strada. Non resta che percorrerla insieme.

“Comunicare il coma” è una proposta d'intenti che riprende e contestualizza principi già presenti nell'ordinamento giornalistico, per informare e indicare in positivo il modo più corretto per trattare il tema del coma.

Un gruppo di familiari che vivono direttamente il problema sono tra i consulenti e i sostenitori di questo documento. Essi da tempo esprimono il desiderio di condividere i loro problemi, discuterne sui media ed in pubblici convegni, fare in modo che i loro figli e parenti "non facciano paura". Che vengano visti nelle loro mancanze e con i loro problemi, nel desiderio legittimo di un'affermazione intellettuale, affettiva (nella sfera sentimentale ed anche sessuale) con loro simili, abili e con disabilità. Solo una trattazione non pietistica e marginalizzata può permettere ad una minoranza di essere prima vista, poi raccontata, infine integrata con i suoi giusti valori nel contesto sociale.

La Carta è stata discussa e valutata dal Consiglio Regionale dell'Ordine dei Giornalisti che ha apprezzato lo sforzo degli autori, condividendone gli obiettivi. La sua diffusione tra gli operatori della comunicazione sarà sicuramente di valido aiuto ai colleghi per un'informazione sempre più corretta e rispettosa.

Ecco di seguito i passaggi più importanti.

TUTELA DELL'INTERESSATO, DELLA FAMIGLIA, DEL CONTESTO

Tutela rafforzata della dignità della persona e del suo decoro

La dignità e il decoro dei soggetti in stato di coma sono tutelati proporzionalmente alla specifica condizione in cui la persona si trova. In particolare i giornalisti ed in generale gli operatori dell'informazione trattano e diffondono le notizie in materia con la cautela necessaria anche in considerazione della impossibilità del soggetto di esercitare il proprio diritto di replica, e facendosi carico consapevolmente e pienamente delle responsabilità che si assumono nei confronti dei pazienti e dei loro familiari.

Tutela della riservatezza del soggetto

La tutela della riservatezza delle persone in stato di coma viene assicurata attraverso un'informazione ispirata al principio dell'essenzialità e dell'oggettivo interesse pubblico delle notizie che vengono diffuse, in osservanza dei principi enunciati dal Codice della privacy (D.lgs.196/2003). In particolare, le informazioni relative alla salute e alla situazione clinica delle persone in coma, in ragione della loro natura di dati sensibili, possono essere trattate dai giornalisti soltanto con il permesso dei familiari o di chi ne tutela la volontà.

Informazione corretta e completa sullo stato di salute, sul paziente, sul contesto familiare e di cura

Il diritto all'identità personale delle persone in stato di coma è garantito con la rappresentazione corretta, equilibrata e completa del caso, nonché attraverso una narrazione della storia personale del soggetto, del suo contesto familiare, delle sue condizioni di salute, del percorso di cura e di riabilitazione che sia fedele ed esaustiva e che, allo stesso tempo, rispetti i limiti imposti dalla tutela della riservatezza del soggetto ai sensi del precedente articolo.

Non discriminazione in base alle condizioni di salute, fisiche o mentali

In nessun caso lo stato di salute fisica o mentale, e le condizioni di difficoltà, di impedimento e di sofferenza del soggetto possono costituire il presupposto o la giustificazione di una discriminazione da parte dei giornalisti ed in generale degli operatori dell'informazione.

Equiparazione della tutela dei luoghi di cura o riabilitazione alla tutela del domicilio e dei luoghi di privata dimora

Ai luoghi di cura e riabilitazione è assicurata la medesima tutela riconosciuta dall'ordinamento al domicilio e ai luoghi di privata dimora. È fatto in ogni caso divieto di utilizzare tecniche invasive o scorrette per ottenere informazioni o immagini relative ai suddetti luoghi.

Tutela del diritto all'immagine

La pubblicazione e la diffusione di foto e immagini delle persone in stato di coma può avvenire soltanto con il permesso dei familiari o di chi tutela la volontà di tali persone. In ogni caso le immagini devono offrire al pubblico una rappresentazione fedele e rispettosa del soggetto, presentandolo nella sua dimensione reale.

NORME SULLA REDAZIONE E LA DIFFUSIONE DI NOTIZIE SUL COMA

Informazione non sensazionalistica o emotiva

L'informazione sul coma e sulle condizioni di sofferenza non deve assumere toni sensazionalistici o gratuitamente emotivi. Ciò implica il divieto di redigere notizie in materia tali da suscitare nel pubblico speranze e timori altrettanto infondati.

Tale divieto si applica in particolare ai titoli, agli occhielli e ai sommari.

Correttezza delle informazioni

Il dovere di correttezza nelle informazioni sullo stato di coma e di sofferenza implica l'obbligo di usare un linguaggio equilibrato, e di redigere le notizie secondo i principi di obiettività e completezza.

Quest'obbligo si estende anche all'informazione di carattere prettamente medico sanitario, la quale deve risultare, allo stesso tempo, completa e comprensibile anche per un pubblico non esperto. In questi casi, la tecnicità dei temi trattati non può in alcun modo rappresentare una giustificazione per una comunicazione non corretta o approssimativa. In relazione a quest'obbligo, il giornalista che intenda affrontare il tema del dolore o del coma deve documentarsi sugli aspetti anche tecnici che intende affrontare.

A tal fine, il giornalista è tenuto ad effettuare, anche in situazioni di urgenza, una verifica sulla correttezza delle proprie fonti, eventualmente attraverso l'utilizzo di banche dati informatizzate.

Sensibilizzazione al tema

Il giornalista, nella narrazione dei fatti relativi alla condizione del coma, deve assumere un approccio che non tratti ogni caso come episodio isolato, ma che al contrario promuova un'informazione ampia in materia, favorendo anche la diffusione della conoscenza delle "buone pratiche" sanitarie, dei servizi terapeutici e riabilitativi, di aiuto personale e familiare, nonché degli interventi economici integrativi ed altre agevolazioni.

Da parte loro, le associazioni professionali coinvolte sollecitano lo sviluppo e la formazione di una cultura specifica in materia.

Distinzione tra pubblicità e informazione

Il giornalista, nella redazione degli articoli in materia, ha il dovere di distinguere, attraverso chiare indicazioni, l'informazione dalla pubblicità sanitaria o farmaceutica.

Partendo da questi presupposti, l'associazione **Gli Amici di Luca, i docenti del Dipartimento di Discipline della Comunicazione e il Corso di Laurea Specialistica in Comunicazione Pubblica dell'Università di Bologna, il Comitato formato da rappresentanti delle Istituzioni che hanno promosso questo documento s'impegnano ad attivare un Osservatorio, a verifica annuale, per il monitoraggio delle indicazioni riportate in questo documento.**

I direttori responsabili e editoriali di quotidiani, agenzie di stampa, periodici, notiziari televisivi e radiofonici s'impegnano, aderendo espressamente a questo documento, a diffonderlo tra i loro redattori e ad applicarlo negli organi d'informazione di cui sono responsabili.

Il comitato promotore: Fulvio De Nigris, Daniele Donati, Roberto Grandi, Elisa Grazia, Pina Lalli, Giuditta Lughì, Roberto Piperno, Mauro Sarti Bologna, 8 ottobre 2005



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

Via Saffi 10 - 40131 Bologna
tel. 051 6494570 - fax 051 6494865

Testamento biologico

La legge è necessaria, ma la cautela è d'obbligo



di
Elisabetta De Septis
(*)

Emozione. È quello che ha suscitato nell'opinione pubblica la Englaro che piace definire "caso", ma che tale è divenuta: un caso mediatico, bioetico, giuridico, giudiziario e soprattutto umano, che non poteva lasciare indifferenti.

L'emozione ha tenuto insieme un'opinione pubblica divisa. È stato il filo sottile che ha fatto da trama e da ordito a posizioni quasi sempre antitetiche.

Ora l'inevitabile coinvolgimento emotivo deve lasciare spazio ad una riflessione razionale e lucida sulle conseguenze del "caso Englaro", prima fra tutte la disciplina sul c.d. testamento biologico che sta per essere varata, non senza polemiche.

Il "testamento biologico", più appropriatamente indicato con l'espressione "dichiarazioni anticipate di trattamento", è una manifestazione di volontà con la quale una persona dichiara a quali trattamenti sanitari intende o non intende essere sottoposta nel caso in cui perda la sua capacità di autodeterminazione.

Dopo l'avvenuto riconoscimento, attraverso sentenze, di effetti giuridici alla volontà di Eluana "ricostruita" attraverso il suo stile di vita, l'intervento del Parlamento si rivela indispensabile strumento di tutela, anche al fine di evitare che frasi pronunciate sull'onda di un'emozione possano fondare prese di posizione determinanti e definitive relative alla propria esistenza.

Il ddl "Calabrò", approvato dal Senato nel marzo scorso, prevede che le "dichiarazioni anticipate di trattamento" siano redatte con atto volontario reso in forma scritta ed avente data certa, formulate con l'assistenza di un medico per garantire un'adeguata preventiva informazione e debitamente sottoscritte. Sarebbero sempre modificabili e revocabili. Avrebbero effetti orientativi, non vincolanti, salvaguardando così l'"alleanza terapeutica" e la professionalità dei medici che, in caso contrario, si dovrebbero limitare ad eseguire la volontà del soggetto.

Particolarmente controversa è la disposizione che riguarda l'alimentazione e l'idratazione artificiali, giustamente qualificate in quel testo non come trattamenti ma come mezzi di sostegno vitale e in quanto

tali insuscettibili di formare oggetto di dichiarazioni anticipate.

È ancora presto per dire se l'impianto strutturale della legge resterà effettivamente quello delineato dal ddl Calabrò, visto che il testo potrebbe subire modifiche in sede di discussione alla Camera.

Certo è che la materia da regolare è particolarmente delicata e complessa e va a sfiorare principi cardine del nostro ordinamento giuridico. Non a caso il ddl Calabrò ribadisce il divieto di eutanasia e richiama espressamente i principi di inviolabilità e di indisponibilità della vita. Quanto poteva apparire superfluo prima del caso Englaro potrebbe divenire oggetto di necessarie "norme di chiusura", a conferma della problematicità delle ormai note interpretazioni giurisprudenziali ed al fine di evitare il rischio di ulteriori fantasiose esegesi.

Comunque vadano le cose, non sarà sem-

"Certo è che la materia da regolare è particolarmente delicata e complessa e va a sfiorare principi cardine del nostro ordinamento giuridico"

plice, per chi deciderà di farlo, redigere le dichiarazioni anticipate di trattamento, prendere certe complesse decisioni e trasferire su foglio bianco il proprio autentico volere. Si tratta di una volontà non attuale, espressa immaginando situazioni il più delle volte non note e non oggetto di adeguata riflessione, inevitabilmente condizionata dall'ipotetica mancanza di autosufficienza, dalla preoccupazione di essere di peso ai propri familiari, dal sospetto dell'"abbandono terapeutico", dal timore di non essere trattati, in quelle condizioni, con il necessario rispetto dovuto alle "persone". La legge sul "testamento biologico" potrebbe peraltro rappresentare solo un passaggio intermedio, necessario a far pervenire con gradualità all'accettazione sociale di discipline di ben altra portata. Sono stati infatti presentati progetti di

legge per la legalizzazione dell'eutanasia attiva anche nel nostro Paese.

Il "caso Englaro" ha dato un nuovo impulso in questa direzione, modificando i termini del dibattito: l'eutanasia non più considerata quale unico rimedio per sofferenze intollerabili derivanti da malattie allo stato terminale, quanto mezzo per rifiutare una vita da disabile.

Il pericolo di derive eutanasiche è dietro l'angolo. Se, per ipotesi, la legge consentisse di rifiutare l'alimentazione e l'idratazione artificiali con le dichiarazioni anticipate di trattamento, la legalizzazione dell'eutanasia potrebbe essere più vicina. Davanti alla prospettiva di una lenta e sofferta morte per denutrizione e disidratazione sarebbe più facilmente accettata la decisione di rendere legale l'"iniezione letale" capace di consentire una "dolce morte" nel giro di pochi minuti.

A due passi da noi, in Olanda e in Belgio, con il testamento biologico si può chiedere anche l'eutanasia. In quei Paesi, dove è stata legalizzata l'eutanasia su richiesta del paziente, la tutela della vita, specialmente dei soggetti più deboli, è messa in evidente pericolo, in quanto l'eutanasia viene indiscriminatamente praticata anche a chi non può chiederla, come i neonati, i bambini, gli incapaci, talvolta anche con lunghe aspettative di vita, a seguito di valutazioni di altri sulla loro "bassa qualità di vita". Nei Paesi Bassi a 12 anni è possibile decidere di aver praticata l'eutanasia. In Belgio è in vendita in farmacia, dietro presentazione di ricetta medica, il "kit per l'eutanasia" al prezzo di 60 Euro. Vi sono perfino proposte di legge che mirano a praticare l'eutanasia ai malati mentali.

Recentemente è stata legalizzata l'eutanasia anche in Lussemburgo.

È auspicabile pertanto che la legge italiana sulle dichiarazioni anticipate di trattamento sia ampiamente condivisa, ma è assolutamente indispensabile che presenti rigorosi punti fermi e non lasci spazi aperti a pericolose derive, prevedendo tutte le garanzie e le cautele possibili per impedire qualsiasi inaccettabile abuso. In mancanza di ciò, il "testamento biologico" rischia paradossalmente di dover essere utilizzato non tanto come espressione di libertà di cure, quanto piuttosto come strumento di difesa della propria vita.

()Avvocato e Docente di Biodiritto alla Facoltà di Diritto Canonico "San Pio X" e al Biennio di specializzazione in Bioetica del "Marcianum" di Venezia, autrice del libro:*

Eutanasia. Tra bioetica e diritto, EMP - Marcianum Press, Padova-Venezia, 2008.

Una iniziativa di Pubblicità Progresso

Think Up!



di
Alberto Contri
Presidente Pubblicità Progresso

Fondata nel 1971, Pubblicità Progresso ha assunto negli anni il ruolo di principale attore nel campo della comunicazione sociale in Italia. Questo è avvenuto perché i suoi soci rappresentano tutto il mondo della comunicazione di impresa (dagli investitori alle agenzie di pubblicità e p.r., ai media, dagli istituti di ricerca alle case di produzione, dai concessionari alle associazioni di creativi e professionisti). Quindi ciò che viene ideato e realizzato è frutto dell'impegno delle migliori intelligenze del settore della comunicazione. Dato lo scarso impegno delle istituzioni pubbliche nell'investire in comunicazione sociale, Pubblicità Progresso è diventata il punto di riferimento per Onlus e Ong e in certi casi per le stesse istituzioni (v. l'attuale campagna di prevenzione degli incidenti sul lavoro realizzata d'intesa con il Quirinale e patrocinata anche dalla Presidenza del Consiglio e dal Ministero del Welfare). Oltre a realizzare una campagna all'anno, vengono concessi un numero limitato di patrocini su richiesta di associazioni senza fine di lucro, in virtù dei quali le loro campagne trovano più facilmente

spazio gratuito sui media. Per superare l'esame dell'apposito Comitato le campagne devono essere di interesse generale, essere realizzate a titolo gratuito e con criteri di elevata professionalità. Come nel caso delle campagne della Casa dei Risvegli Luca De Nigris.

Nel 2004 l'Associazione è stata trasformata in Fondazione, con lo scopo di svolgere compiti più ampi e reperire i finanziamenti adeguati.

Oltre a continuare a realizzare la campagna annuale e a sostenere quelle meritevoli con la concessione dei patrocini, la Fondazione ha sviluppato tutta quell'area utile a far crescere la cultura della comunicazione sociale che nel nostro paese è ancora piuttosto arretrata. È stato così dato un grande sviluppo alle iniziative di formazione sia attraverso attività itineranti che attraverso l'impiego del web.

Sono quindi stati sviluppati corsi di formazione in collaborazione con molti atenei italiani, ed è stata programmata annualmente la Conferenza Internazionale della Comunicazione Sociale (un momento di confronto su specifiche tematiche tra imprese, Organizzazioni Non Profit, Pubbliche Amministrazioni, giovani e docenti). È stata inoltre costruita una mediateca continuamente aggiornata che raccoglie le migliori campagne sociali del mondo consultabili sul sito di Pubblicità Progresso a scopo di studio o professionale.

Nel 2009, **Anno Europeo della creatività e dell'innovazione**, la Quinta Conferenza Internazionale della Comunicazione Sociale ha modificato la sua struttura e si è presentata come un grande contenitore di attività. L'evento si sta sviluppando nell'arco di **sette mesi** (da aprile a ottobre) e coinvolge **molte realtà e diversi attori**, con un programma ricco di iniziative culturali e formative all'insegna della creatività e dell'innovazione, elementi chiave per una **migliore qualità della vita**.

La Conferenza rappresenta il momento principale di una manifestazione che affronta, attraverso un percorso articolato in molteplici tappe, il tema della responsabilità di chi crea e le conseguenze che il prodotto creativo può produrre (sia esso un progetto urbanistico, un

film, uno spot pubblicitario, etc.). Posto che è quasi impossibile prevedere tutti gli effetti dei nostri progetti, qual è il criterio che aiuta a capire le strade da percorrere per **"tenere conto del mondo"**?

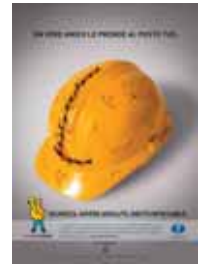
Un punto di partenza è quello della sostenibilità: sostenibilità ambientale, sostenibilità sociale. Due termini che rinviano sempre al tema della qualità della vita.

In sintesi, la Conferenza si presenta come un programma culturale e formativo, ma anche di intrattenimento, con un'offerta articolata attraverso eventi che si rivolgono a target diversi. Si caratterizza per un'ampia presenza territoriale grazie all'organizzazione di manifestazioni in varie aree del Paese e per la capacità di coinvolgimento di partner attenti all'innovazione e al sociale, che operano in ambiti diversificati: da quello artistico, a quello educativo. Le parole chiave cui ci si è ispirati sono:

Innovazione (cercare risposte alla crisi grazie a un nuovo approccio strategico).

Creatività (valorizzare le capacità creative delle persone e delle organizzazioni).

Responsabilità (cercare di prevedere le conseguenze sociali dei propri comportamenti e progetti).



Interdisciplinarietà (stimolare l'interazione tra iniziative e discipline diverse).

Capillarità (essere presenti sul territorio grazie a eventi di natura diversa).

Partnership (coinvolgere e attivare attori differenti).

Partecipazione (stimolare in modo interattivo target diversi).

Positività (promuovere lo sviluppo di una comunicazione responsabile).

Le numerose attività in programma, preparatorie all'evento finale che si terrà alla Statale di Milano il 27 ottobre, sono articolate in due aree: la prima di **cultura generale** e di **intrattenimento**; la seconda di **carattere formativo**.

Anche se il confine tra queste due aree è

molto sottile, l'obiettivo in entrambi i casi è offrire un momento di crescita culturale in tema di creatività responsabile. Nell'Aula Magna dell'università milanese dialogheranno su questo tema creativi di livello internazionale, sociologi come Giampolo Fabris, psicoterapeuti come Flavio Mombelli, il teorico del pensiero laterale Edward De Bono, il presidente del Baumann Institute Mark Davis, Arianne Arpa di Oxfam e Michelle Ndiaye Ntab, Direttore Greenpeace Africa.

Giungeranno a conclusione con le premiazioni i concorsi "Il volto nuovo della comunicazione sociale" (riservato agli studenti universitari), "ONP Award"

(riservato al mondo del non profit), "Child Guardian Award" (riservato alle imprese che meglio rispettano le immagini dei bambini in pubblicità) e "Suoni senza confini" (riservato a gruppi musicali con almeno un migrante al loro interno).

Alla musica come fattore di coesione sociale e di integrazione è stato dato molto spazio (vedi box a parte).

Per avere un'idea del programma completo basta cliccare su www.pubblicita-progresso.org e così ci si può anche rendere conto del perché la Fondazione Pubblicità Progresso è sempre di più il punto di riferimento per la comunicazione sociale in Italia..

Parole e Musica per il Sociale – Cultura e società

*La Fondazione Pubblicità Progresso
in collaborazione con*

*Dipartimento di Musica e Spettacolo dell'Università di Bologna,
organizza un seminario durante il quale si alterneranno testimonianze live e videoregistrate di:
Elisa, Ron, Lucio Dalla, Antonella Ruggiero, Avion Travel, Rezophonic, Mario Lavezzi, Esagramma,
Negramaro, Doctor Life. Con Caterina Caselli e Alberto Contri.*

Tutto all'insegna del loro impegno nel sociale.

Poiché la musica è un grande fattore di coesione sociale, nel programma di THINK UP sono previsti molti appuntamenti in collaborazione con Music Across, il MITO, Cross Mode. La Fondazione Pubblicità Progresso si è inoltre particolarmente distinta quest'anno in questo settore, patrocinando eventi come il concerto del 1° maggio con Vasco Rossi, e l'evento di "Amiche per l'Abruzzo" cui hanno partecipato quasi 60.000 persone. Un appuntamento molto importante è quello dell'incontro fissato per il 9 ottobre a Bologna al Teatro Duse, in collaborazione con il Dipartimento Musica e Spettacolo dell'Università della città felsinea. Si intitola "Parole e Musica per il Sociale" perché saranno chiamati a testimoniare (di persona o in videoconferenza) il loro impegno in questo campo artisti come Caterina Caselli, Lucio Dalla, Alessandro Bergonzoni, Elisa, Antonella Ruggiero, Mario Lavezzi, Ron, Esagramma, Negramaro, Rezophonic, Cross Mode, Doctor Life... e qualche importante sorpresa è ancora possibile! Il filo conduttore di queste presenze è l'impegno che questi artisti stanno sviluppando nel campo del sociale in forma assai strutturata e tutt'altro che casuale.



è una iniziativa di



Teatro Duse
Via Cartoleria, 42 - Bologna
Venerdì 9 ottobre 2009
ore 15 - 18
Ingresso libero

La nuova produzione de "Gli amici di Luca"

Metamorfosi



di
Antonio Viganò
Regista (*)

“Metamorfosi è il titolo non solo di uno spettacolo, ma un tema che ci interrogherà per tutto il percorso che ci porta fino all’undicesima Giornata dei risvegli.

Presentiamo un lavoro teatrale dove mostriamo le riflessioni e le interrogazioni che il testo di Kafka ci ha sugge-

rito assieme alle risposte ed alle interrogazioni che gli attori hanno avuto e ci hanno restituito producendo parole, scritti, movimenti, gesti....

Incontriamo il pubblico per mostrare loro grumi di emozioni, bolle drammaturgiche, pezzi isolati di un puzzle non ancora completamente assemblato.

Un lavoro su testi scritti appositamente per noi da Giovanni De Martis che con Stefano Masotti abbiamo usato, rivisitato, ricostruito, smontato e rimontato.

Cerchiamo non solo di interrogare noi



Foto: Luciano Leonotti

stessi ma intere città, territori ampi con le loro varie espressioni artistiche, i suoi uomini di cultura, letterati, artisti, affinché ci regalino come loro vedono, interpretano, si immaginano questo tema così grande che si chiama Metamorfosi.”

(*)dalle note di regia



Foto: Luciano Leonotti



Foto: Luciano Leonotti



Foto: Luciano Leonotti

Diagnosticare il Coma

La “sfortuna per alcuni”

Uno studio pubblicato di recente suggerisce che molte persone definite in “stato vegetativo”, in realtà non lo sono

Economist.com

SCIENCE & TECHNOLOGY

Questione di etichette. Sicuramente esse possono fare la differenza fra la vita e la morte. Qualcuno di loro è sdraiato in un letto di ospedale, etichettato come “in stato di minima coscienza” e sarà tenuto in vita per un tempo indefinito. Se l’etichetta dice “stato vegetativo”, invece, il supporto alla vita può essere interrotto in qualsiasi momento. Un laico può non essere in grado di cogliere la differenza. Ma può farlo un medico.

Ma si può?

I risultati molto inquietanti di un recente studio sono stati appena pubblicati, sul BioMed Central Neurology, dal gruppo di ricerca sul COMA dell’Università di Liegi, capeggiato da Caroline Schnakers & Steven Laureys: gli autori suggeriscono che forse non è possibile cogliere la differenza fra stato vegetativo e di minima coscienza, o, forse peggio, che si preferisce utilizzare l’intuito piuttosto che le ultime tecniche diagnostiche a disposizione per differenziare le due condizioni. Come risultato si ottiene che, per molte persone è presente la possibilità che venga eliminato il supporto alla vita, anche quando sono presenti segni, seppur lievi e impercettibili, che indicano che la loro coscienza non è compromessa del tutto.

I pazienti in Stato Vegetativo sono quelli che non mostrano alcun segno di consapevolezza; in molti paesi i tribunali possono considerare la possibilità di non fornire loro né cibo, né acqua, conducendoli alla morte (come è accaduto, qualche anno fa, in un tripudio di pubblicità, nel caso di Terri Schiavo, in Florida) e permettendo così l’espianto dei loro organi per i trapianti. I pazienti che invece non mostrano segni di consapevolezza ma che sono in grado di obbedire ad un comando sbattendo le palpebre o possono seguire con gli occhi un oggetto in movimento, vengono definiti “non in stato vegetativo” e, pertanto, gli viene risparmiato questo destino. Esiste una certa evidenza secondo la quale a differenza dei pazienti in stato vegetativo, questo tipo di pazienti è in grado di sentire dolore. Vengono fatti

quindi degli sforzi affinché la loro sofferenza venga alleviata e per la loro riabilitazione.

Riconoscere e distinguere i diversi tipi di coma non è mai stato facile. Infatti, nel 1996, Keith Andrews e i suoi collaboratori del Royal Hospital for Neurodisability di Londra, hanno trovato che il 40% dei pazienti del loro ospedale, etichettato come stato vegetativo, in realtà non lo era. Ma, all’inizio di questo decennio, sono stati messi a punto e sono quindi disponibili due nuovi strumenti per differenziare tra queste diverse condizioni, così che ci si sarebbe potuto aspettare di meglio.



“Sbatte gli occhi”: ma tu puoi non vederlo

Uno dei nuovi strumenti a disposizione è una nuova categoria diagnostica, lo “stato di minima coscienza”. Questo descrive i pazienti che si trovano ad una fase di recupero superiore rispetto ai pazienti in stato vegetativo, poiché essi mostrano segni di consapevolezza, anche se ancora molto fluttuanti. In certi momenti, e non in altri, sono in grado di superare una prova in cui gli viene chiesto di sbattere gli occhi (“Eye Blink Test”). L’altro nuovo strumento è la “JFK-Coma Recovery Scale”, costituita da più di 20 test di tipo clinico, che permette al medico sia di distinguere fra i pazienti in stato vegetativo e pazienti in stato di coscienza minima, sia di identificare i pazienti emersi dallo stato di minima coscienza. È largamente accettato il fatto che si possa ottenere una diagnosi accurata in questi casi, ma di essa ne viene tenuto il giusto conto?

Il lavoro del gruppo di Liegi suggerisce di no; essi hanno messo a confronto, su 103 pazienti, il parere del personale medico che si occupava di essi, con la diagnosi ottenuta utilizzando la JFK. Di questi pazienti, 44 sono stati definiti dallo staff medico come stati vegetativi; utilizzando la JFK i risultati non coincidevano. Di questi 44, 18 pazienti erano in uno stato di coscienza minima; lo stesso tasso di errore del 40% circa, simile alle percentuali trovate dal Dott. Andrews 13 anni prima a Londra. Inoltre, 4 dei 40 pazienti definiti come “stato di coscienza minima” erano in realtà già emersi da quello stato. Questi pazienti, anche se i medici non l’avevano ancora rilevato, erano capaci di comunicare.

Il Dott. Laurey suggerisce, cautamente, che ai neurologi non piace essere sostituiti o messi in ombra da una scala. Lo stato di coscienza minima è una categoria diagnostica relativamente nuova e può essere che i medici non abbiano familiarità con i suoi criteri; un motivo in più per rimettere la diagnosi all’utilizzo della JFK. Il problema di una diagnosi basata sull’intuito o sulla convinzione è che è vulnerabile alle influenze esterne; per esempio, le compagnie assicurative preferiscono una diagnosi di stato vegetativo piuttosto che una diagnosi di minima coscienza perché, dice il Dott. Laureys, non sono necessarie, in questi casi, spese di riabilitazione.

È tutto molto inquietante; è vero che lo studio del gruppo di Liegi è solo un piccolo pezzo della ricerca. Se esso venisse replicato altrove, verrebbero sollevati interrogativi su come questi pazienti, altamente vulnerabili, vengono trattati dal sistema medico e su come alcuni medici prendono sul serio gli strumenti che la scienza mette a loro disposizione.

Copyright © 2009 The Economist Newspaper and The Economist Group.
(Traduzione Anna Di Santantonio)

L'esempio dei genitori Faustino e Giovanna Quaresmini

Una giornata con Moira

Vi raccontiamo il nostro modo di vivere



di
Fulvio De Nigris

Lo spezzatino è sul fuoco, i porcini li ha colti personalmente in Brianza. Faustino Quaresmini è molto attento alla cottura del piatto anche se poi si lascia scappare: “è la moglie che ci pensa”. La moglie è Giovanna ed insieme a lui dal 2000 accudisce la figlia Moira in stato vegetativo persistente.

Faustino Quaresmini l'ho conosciuto durante un incontro promosso a Nova Milanese dalla Fondazione Felicità Merati al quale avevo partecipato, davanti ad un pubblico molto numeroso ed emozionato. La sua testimonianza mi colpì subito per la semplicità, l'appropriatezza nelle richieste, la compostezza pur nel dolore della vicenda, la forza propositiva. Poi la sua storia è stata raccontata sui giornali e conosciuta dagli italiani nel bel servizio fatto a “Porta a Porta” da Bruno Vespa.

Moira ha compiuto 40 anni il 13 agosto scorso, era una ragazza piena di vita, faceva la parrucchiera, era sposata e in attesa di una bambina. La notte del 12 gennaio del 2000 dopo l'ultima ecografia dal ginecologo (“tutto regolare”), si rompono le acque. Appena il tempo di dire al marito: “Gino aiutami” poi tutto precipita. L'arrivo del 118, la corsa in ospedale, il taglio cesareo, un embolo, l'arresto cardiaco, il coma. Nasce una bella bambina di 4 chili, Asia, che purtroppo non sopravvive. Comincia l'iter ospedaliero, prima in rianimazione poi in riabilitazione tra Desio, Seregno ed Erba. Infine a casa dal giugno del 2000. “Con il dottore di base – dice il padre Faustino Quaresmini – abbiamo preparato tutto quello che serviva: letto anti-decubito, sollevatore, carrozzina. Abbiamo cominciato ad averla a domicilio dopo aver adattato la casa. Sono un capomastro mi sono dato da fare io personalmente. Ho venduto l'appartamento di mia figlia per ristrutturare. Abbiamo acquistato un mezzo di tra-

sporto attrezzato. Siamo autonomi. Ora mi sto interessando per la visita oculistica. Moira è già invalida al cento per cento ma per la cecità le spetterebbe un'altra pensione”.

- Quanto costa accudire Moira?

“Abbiamo l'invalidità e l'assegno di accompagnamento, ma costa lo stesso molto. Riceviamo praticamente 30 euro al giorno per assistere Moira, ma ce ne vorrebbero molti di più.

Ho sempre fatto la formica anche se qualche volta potevo fare la cicala.

Vengo da una famiglia povera, sono stato attento al risparmio e non ho mai fatto una vita dispendiosa. Pensi che ho visto il mare per la prima volta quando ho fatto il militare e le prime ferie le ho fatte nell'81. Un po' di soldi li ho messi da parte, ma dal '99 sono in pensione ed anche i risparmi finiscono. Con la vicenda di Eluana mi hanno invitato molte volte a dare la mia testimonianza, il mio caso è stato conosciuto e mi hanno consigliato la visita oculistica per Moira che non vede più. Sarebbero altri 300 euro da integrare alle indennità già riconosciute”.

- Avete mai pensato di metterla in un centro?

“I primi tempi ci abbiamo pensato. Quando l'hanno dimessa ci hanno consigliato di cercare un centro dove portarla, siamo stati anche a vedere il centro Don Orione, molto bello. Però poi io e Giovanna ci siamo guardati negli occhi e ci siamo detti: ‘portiamocela a casa’. Saremmo stati comunque via dalla nostra casa per assisterla e non saremmo potuti stare sempre con lei... non abbiamo sbagliato”.

- È stato un percorso difficile?

“Abbiamo un figlio più grande, di 45 anni, che ci ha dato un nipotino Luca che è nato il 21 luglio dello stesso anno, a pochi mesi dal coma di Moira. È stata per noi una bella carica per ricominciare. Ma i primi due anni sono stati duri. Abbiamo fatto il giro degli ambulatori, Moira ne aveva sempre una. Si morsicava l'interno delle labbra, la lingua, si provocava continue infezioni. Sentiva il dolore e stringeva i denti. Abbiamo provato anche con una protezione dentaria,



Moira con i suoi genitori

ma l'ha tagliata subito ed una volta ha rischiato anche di soffocare. Poi ha dovuto estrarre tutti i denti e le cose sono migliorate, non ha avuto più infezioni, ha cominciato a non usare più la peg. Dopo due anni ha cominciato a mangiare. I medici dicevano: ‘vi diamo le sacche già pronte’ ma noi abbiamo cominciato a frullare il cibo. Moira praticamente mangia quello che mangiamo noi. Ora prende per bocca anche qualche cucchiaino d'acqua che sei mesi fa non prendeva. Coca cola e caffè sì, ma per l'acqua faceva fatica”.

- Com'è la Giornata di Moira?

Per questo è meglio che parli Giovanna. Io esco alle 10, aiuto mio figlio che fa l'amministratore di condomini. È lei che vive completamente la giornata con Moira e può essere più precisa”.

Giovanna non si lascia pregare a parlare: “Faustino può raccontare quello che immagina anche se il sabato e la domenica è a casa. Io mi alzo anche 3-4 volte a notte. Moira si lamenta, vuole attenzione. La cambio, non ha piaghe, quando la giro è brava. Non so precisamente a che ora si sveglia. Comunque quando vado da lei ha gli occhi già aperti. Arrivo fino alle 6 per l'ultimo cambio, poi le donne arrivano alle ore 8”.



Moira prima dell'incidente

- Chi sono?

“Sono operatori domiciliari che manda il Comune. Sono bravissime, la lavano e accudiscono fino alle ore 9. Mi fido molto di loro, posso andare al mercato e stare tranquilla. Due volte a settimana le fanno il bagno completo. Ci sentiamo fortunati, la trattano come una principessa in carrozzina”.

- Allora, la giornata di Moira?

“Potremmo riassumerla così:

Ore 9.30 Moira fa colazione: caffelatte e biscotti, a volte tè per lei e per me. Intanto faccio da mangiare e le parlo, lei mi fa tanti sorrisi.

Ore 12.00 io e mio marito mangiamo.

Ore 12.45 mangia Moira. Di solito quello che mangiamo noi, sempre verdura cotta. Il suo pasto finisce sempre con il caffè.

Ore 14.15 va a letto (la metto sempre di fianco).

Ore 15.00 fa fisioterapia, per tre volte la settimana con sedute di circa 40 minuti cadauna con una operatrice dell'Asl, ragazza bravissima.

Poi va sul letto di statica, Faustino o chi è libero sta con lei. Ci rimane circa un'ora e mezza, mentre ascolta la musica. Quando ci sono io con lei canto sempre e le racconto la giornata. Lei capisce e sente benissimo.

Ore 17.15 fa merenda con yogurt. La laviamo e la mettiamo in carrozzina fuori, sul balcone. Abbiamo una cognata suora che quando ha tempo viene con noi a farle compagnia. Moira quando sente la sua voce la riconosce e sorride.

Ore 19 ceniamo noi.

Ore 19.30 Moira cena, mangia sempre volentieri.

Ore 21,45 la sua giornata sembra finire e va a letto.

Ma ancora alle 23 è sveglia e continuo a raccontarle storie. A volte in inverno mi metto a letto con lei, ascoltiamo Radio Mater, facciamo il rosario insieme. D'estate la portiamo fuori e quando le condizioni metereologiche lo permettono la portiamo anche a messa. Nel periodo estivo facciamo vacanze al mare in Liguria a Borghetto Santo Spirito nella struttura dell'UNITALSI.”

- Una giornata piena. Ed i suoi amici vengono a trovarla?

“Gli amici non vengono più. Solo una sua amica estetista Barbara viene a trovarla e le cura anche i piedi.

I suoi amici erano prima sempre presenti, poi non si sono mai più visti. Loro dicono: ‘la vogliamo ricordare com'era prima’. Scuse, solo scuse. Non

vogliono perdere tempo con una persona così che secondo loro non dà nulla. C'è una grande ignoranza in questo campo.

- Ci sono volontari che vi aiutano?

Qui è di nuovo Faustino che interviene: “No, c'è una grande ipocrisia. Il volontariato lo abbiamo trovato nella struttura dell'UNITALSI a Borghetto S. Spirito, dove ci siamo recati anche quest'anno per le vacanze estive. Lì i volontari dell'Unitalsi si dedicano veramente e con cura alle persone con disabilità.



Moira con la mamma

- Di cosa c'è bisogno?

“Le persone come Moira devono essere assistite tutti i giorni, anche il sabato e la domenica. Dopo molti anni siamo riusciti recentemente ad avere assistenza anche nei giorni festivi. Devo rimarcare che ho conosciuto molte persone nella nostra condizione e si sentono abbandonate dalla pubblica amministrazione.

Questa situazione ci ha portato a conoscere delle situazioni di vita veramente tristi e a volte anche drammatiche. Dove riusciamo, portiamo la nostra assistenza morale”.

- Moira è migliorata in questi anni?

“È migliorata molto – dice Giovanna – dà le sue risposte e mi dà una grande felicità al mattino specialmente quando risponde con un sorriso al mio: “CIAO AMORE”.

Viviamo ogni giorno intensamente.

- Cosa sperate per vostra figlia?

“Abbiamo sempre la speranza che si alzi e cammini, anche se siamo consapevoli di quello che è accaduto, dobbiamo anche dire che vi sono stati molti miglioramenti in questi nove anni.

Pur non conoscendo a pieno la sua condizione, nessun medico ci ha dato informazioni precise al riguardo sulla situazione di Moira, vogliamo e speriamo che non soffra.

Vorremmo dai dottori delle certezze, soprattutto quando il suo stato fisico evidenzia segni di affaticamento o dolore e Moira emette lamenti.

Siamo molto cattolici: il Buon Dio farà quanto sarà utile per noi e per Moira e noi cerchiamo di vivere intensamente ogni momento che ci viene dato”.

- Il futuro di Moira dopo di voi?

Il dopo di noi speriamo che sia uguale a quello che Moira sta vivendo oggi, abbiamo un altro figlio e speriamo che la prenda in carico lui, anche se non abbiamo mai parlato apertamente del dopo di noi. Crediamo che suo fratello sia in grado di fronteggiare la situazione quando sarà il suo momento.

Ci sono diverse persone come Moira, circa 3000 vivono in stato vegetativo, e non sono al proprio domicilio ma in strutture specifiche. Noi personalmente conosciamo una persona a Monza, e una a Novara, solo nel nostro territorio sono 7.

Lo Stato dovrebbe fornire alle persone allettate al proprio domicilio almeno la pari assistenza che dedica alle persone ricoverate nelle strutture pubbliche”.

- Secondo voi, quali sono i pensieri di Moira?

Giovanna: “Gira lo guardo, guarda in alto, sorride con chi sorride, segue i miei discorsi, le parlo di tutto, per il resto non so...”.

Faustino: “Quando la vedo pensosa le dico: guarda, debiti non ne abbiamo...”.

- Ho visto delle belle foto sul sito di Radio Mater, posso pubblicarle?

“Certo – conclude Faustino – se avessimo avuto il coraggio di divulgare di più le condizioni di queste persone forse le cose sarebbero andate diversamente. Con l'eutanasia vogliono toglierci il nostro modo di vivere. Tutte le volte che in televisione parlavano di Eluana facevano vedere sempre i letti di rianimazione con tanto di macchine, tubi e respiratori. Ma perché far vedere sempre le cose che non sono?”.

Ogni giorno ho un'opportunità grandissima

Le emozioni che trasmetto a Giovanni



di
Laura Cantamessa

A volte ti succedono cose che sono terribili a prima vista, ma poi ti rendi conto che la vita è tutta un'opportunità e anche dal dolore si può ritrovare se stessi o una parte dimenticata di se stessi.

L'incidente ed il coma di mio marito Giovanni mi hanno dato l'opportunità di ricominciare a cantare con entusiasmo, cosa che avevo messo in un cantuccio negli ultimi anni. Tutto è cominciato quasi per scherzo... come molte cose nella vita... così Roberto Bolelli,

“L'incidente ed il coma di mio marito Giovanni mi hanno dato l'opportunità di ricominciare a cantare con entusiasmo, cosa che avevo messo in un cantuccio negli ultimi anni”

il musicoterapista della Casa dei Risvegli Luca De Nigris e Alessandra Cortesi, operatrice teatrale, mi hanno coinvolto nella situazione terapeutica che usa i linguaggi sonoro-musicali e teatrali “usando” la mia voce: Giovanni sembra reagire al mio canto. Ed io esprimo una parte delle mie emozioni, una terapia anche per me...

Così, da cosa nasce cosa, ed un giorno Alessandra con la sua freschezza spontanea mi ha detto: “Che fai lunedì pomeriggio alle 16? Vieni in Piazza Maggiore?” ed io le ho dato immediatamente la mia disponibilità.

L'impegno era un'incursione teatrale-civile in Piazza Maggiore con il grup-

po “Dopo di Nuovo” de Gli amici di Luca. Ed il mio “compito” era quello di partecipare a questa performance cantando due canzoni: *Il cielo in una stanza* e *Volta la carta*. Dopo una prova la mattina, prendendomi un po' per scherzo un po' sul serio, mi sono presentata all'appuntamento in fucsia vestita con il mio inseparabile Pierluigi (il mio bambino di 20 mesi). Siamo saliti sull'open Trambus, l'autobus rosso a due piani che fa giri turistici per Bologna, e muniti di maracas (tra l'altro confezionate per l'occasione dai parenti degli

“Giovanni sembra reagire al mio canto. Ed io esprimo una parte delle mie emozioni, una terapia anche per me”

ospiti della Casa dei Risvegli Luca De Nigris) siamo andati con questo gruppo di ragazzi entusiasti tutti colorati alla volta della Piazza. La performance è andata benone, finita la quale siamo risaliti sul “torpedone rosso” di felliniiana memoria alla volta della Casa dei Risvegli Luca De Nigris, tutti allegri e festanti con maracas verso la Ricerca della Felicità... o anche di un sorriso dei passanti che, tra lo stupito e il divertito, osservavano il passaggio di questo torpedone colorato e festante... L'esperienza è stata esaltante sia per me sia per Pierluigi che si è divertito più che se avesse trascorso una giornata ad Eurodisney. Vedere lo stupore e la gioia di mio figlio, per il quale ogni esperienza è una scoperta, è stato molto emozionante per me... E vedere il mondo, per qualche ora, con gli occhi puri di un bimbo è stata una vera terapia per la mia Anima. Ed è questa la forza che esce dalla Casa dei Risvegli Luca De Nigris, a volte si possono affrontare tragedie della propria vita con leggerezza e si può parlare di tema-

tiche pesanti, senza dubbio, come il Coma, in maniera naturale e spontanea. Tutti gli operatori della Casa dei Risvegli Luca De Nigris mi insegnano tanto e mi danno ogni giorno un'opportunità grandissima, quella di mutare il dolore in energia, quell'energia che a volte mi permette di vedere il mondo con gli occhi di Pierluigi, che mi fa guardare

“Con il gruppo Dopo di Nuovo de Gli amici di Luca ho cantato in piazza Maggiore... è andata benone!”

Giovanni e vedere ogni giorno qualcosa di nuovo, di grande che si chiama vita malgrado tutto e tutti... Ed ecco che il “torpedone rosso” che muove allegramente verso la Casa dei Risvegli Luca De Nigris mi è sembrato un po' la metafora della Vita fatta di allegria e di dolore, ma immensamente preziosa e degna di essere vissuta intensamente.

“L'esperienza è stata esaltante sia per me sia per Pierluigi che si è divertito più che se avesse trascorso una giornata ad Eurodisney... e vedere il mondo, per qualche ora, con gli occhi puri di un bimbo è stata una vera terapia per la mia Anima”

Un grazie speciale ad Alessandra Cortesi e ai suoi ragazzi del gruppo “Dopo di Nuovo” per avermi dato questa grande opportunità e a Roberto Bolelli che mi fa esprimere cantando le emozioni che trasmetto a mio marito... e a tutti gli operatori della Casa dei Risvegli Luca De Nigris che ci “sono” sempre nel senso più alto del termine.

conoscersi... per camminare insieme.

La forza vitale dei nostri ospiti



di
Maria Vaccari
la mamma di Luca

Nell'esperienza alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris uno degli aspetti più entusiasmanti per noi che interveniamo come volontari a fianco delle famiglie ospiti, è quello dell'incontro con diversi tipi di persone (quelle che sono passate per lo stato di coma), tanto più diverse quanto più si cerca di conoscerle e di mettersi in una relazione viva con loro.

Quasi sempre dall'incontro scaturisce forza, energia e, quando a causa delle difficilissime situazioni che stanno vivendo, percepiamo negatività, già l'incontro produce una scintilla di carica positiva, che si cerca poi di alimentare insieme. Si deve comprendere che in questo meccanismo di produzione di energia, non c'è un elemento univoco che agisce sull'altro, ma è l'interazione stessa tra i due elementi che innescava la scintilla della conoscenza e che può alimentare in entrambe le componenti quel senso di forza vitale che ci rende protagonisti attivi delle nostre vicende umane.

Questo tipo di percezione di "passaggio energetico" l'ho vissuto già tante volte alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris nella relazione con gli amici ospiti. In alcuni casi il processo è stato talmente forte e condiviso dalla maggioranza degli operatori, che tuttora si vive quell'energia anche se la persona che incontrammo non c'è più: è il caso di Ubaldo. Legame fortissimo con lui e i suoi genitori, di tante persone che li hanno conosciuti, direi che la Casa dei Risvegli Luca De Nigris è tuttora permeata della forza di quell'esperienza di relazione. In questi mesi estivi ho conosciuto le ultime persone entrate in struttura e ancora una volta dall'incontro con loro ho percepito energia. Dolore anche, tanto dolore, ma che non appare sterile, soprattutto se guardiamo all'amico che accogliamo non come un malato, ma come una persona con la sua ricchezza di esperienze passate che si cala nel presente della grande prova e della difficoltà.

Io, incontrandoli, mi arricchisco ogni volta nel conoscere le loro storie e nello scoprire, attraverso i familiari, che dietro volti spesso poco espressivi e gesti molto limitati, ci sono ragazzi, uomini, donne pieni di idee e di esperienze vissute che non devo-

no perdersi nella memoria di un passato remoto, ma devono emergere per arricchire il presente di tutti noi.

Così il giovane talento professionale di Mattia, la vivacità di Dodi, il mondo un po' lontano ma delicatamente presente di Dorina, la grande esperienza sportiva di Giovanni, la simpatia di Massimo e Andrea, ancora poco conosciuti direttamente da me, l'immagine della prestanza fisica di Raffaele e Alberto, propria della loro giovinezza.

Con Stefano e Francesco una maggiore frequentazione mi porta a considerare quanto l'esperienza del passaggio di energia nella relazione sia veramente potente. Stefano, già da parecchi mesi alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris, è ormai "uno di noi", capace nel suo sguardo eloquente e nei suoi gesti di comunicare quello che non passa attraverso la parola; di lui mi sono fatta l'idea di un uomo forte, non solo nel fisico, ma anche nell'indole, capace di dare molto agli altri nella sua funzione di educatore, amante della musica e del canto, dotato di una grande forza di volontà. Tutti questi elementi della sua persona, insieme alla importantissima presenza affettiva dei suoi familiari, aiuteranno lui a riprendersi, come stanno già favorendo la relazione con chi l'affianca nel recupero alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris. Il suo sorriso intelligente e ironico lascia una traccia significativa in tutti coloro che l'incontrano e ci aiuta a credere che la persona nel suo essere e nel suo divenire dal passato nel presente va recuperata nel percorso in risalita dopo il coma.

Francesco: giovane uomo, figlio amatissimo, marito e compagno di esperienze artistiche con la sua donna, padre di quattro bellissimi bambini.

La conoscenza della sua persona per me si è sviluppata in successivi momenti in cui, attraverso la sua mamma sempre accanto a lui, ho avuto modo di essere resa partecipe del suo mondo. Momenti felici, come il giorno del suo compleanno, circondato dalla numerosa famiglia in festa; momenti bui, come il giorno in cui era disperato perché aveva saputo l'esito negativo di un esame medico. Ma la voglia di entrare in relazione era forte, comunque. E, proprio in una giornata dura e sofferta, durante questo poco tempo che ci siamo dedicati, è uscito il ritratto più ricco di questo giovane uomo, artista nel mondo della danza, ricchissimo di sensibilità e di gusto, capace di trasmettere ai giovani l'amore per quest'arte così delicata e coinvolgente nello stesso tempo.

Io sono rimasta senza parole quando, attraverso alcuni video, ho potuto conoscere il mondo di Francesco: la leggerezza dei suoi passi di danza, la padronanza dei movimenti armoniosi del suo corpo, la stupenda capacità di creare coreografie di gruppo coinvolgenti.

Lui piano piano si è aperto, il velo di dolore e preoccupazione che c'era sul suo volto si è dissipato e mi ha voluto spiegare come e perché quello della danza era diventato il suo mondo fin da ragazzo. Poi ancora immagini, di lui, della sua donna, partner nella danza e nella vita, dei suoi bambini, fin da piccini già a muovere i primi passi nella danza.

Ne è venuto fuori un grande quadro pieno di colori e di musiche, specchio di una forte energia vitale, che vale la pena condividere con gli altri perché tutti abbiamo bisogno di questa energia per proseguire il cammino che ci attende.



Francesco Mancone alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris il giorno del suo compleanno lo scorso 28 luglio circondato da parenti

Dopo di Nuovo

Dove si “imparano” le persone



di

Alessandra Cortesioperatore teatrale
Casa dei Risvegli Luca De Nigris

Il laboratorio espressivo di gruppo “Dopo di Nuovo” nasce il 16 febbraio 2009 a seguito di alcuni felici momenti non ancora strutturati in occasione della Giornata dei Risvegli e altri all’interno del corso “Oltre le Barriere”.

Il luogo che ci ospita ogni lunedì da quel 16 febbraio è la sala del Durante, già luogo deputato alle arti, della Casa dei Risvegli Luca De Nigris. Nessun altro luogo potrebbe essere più giusto poiché questo gruppo nasce per essere un anello di congiunzione tra una degenza in struttura e quindi un percorso espressivo fatto come parte integrante delle attività riabilitative, e un ritorno a casa e quindi a una quotidianità molto ricca di tempi riabilitativi e che ha bisogno di un percorso espressivo “accompagnato” per un sano ritorno alla socialità.

Un momento estremamente delicato che porta con sé molte attese e speranze, ma anche una continua rielaborazione della propria condizione ed immagine di sé che, diversa da ieri continua a cambiare, lentamente ed incessantemente.

I membri del gruppo sono Federico, Claudio, Francesco, Gisella etc., persone che fanno parte del “progetto del Dopo” e che hanno già conosciuto il teatro come strumento personale, facendolo come percorso solitario in cui esercitare o ricercare abilità decise in team e ora lo utilizzano di Nuovo arricchito di una nuova dimensione... Luca, Emma, Marco, Elena, Letizia, Mariagrazia... la dimensione, della socialità, dello stare insieme, del relazionarsi con chi non si conosce, dell’esserci per se stesso, ma anche per il gruppo.

Facciamo un salto indietro, a maggio del 2002. Siamo in tanti: c’è il gruppo del Capannone, giovani attori in formazione, operatori di altre realtà come Isole Compresse e soprattutto c’erano gli Attori la cui storia di coma risaliva, in alcuni casi, anche a 20 anni prima. Esiti di coma che erano stati lentamente e con fatica integrati in una nuova vita, avevano avuto il tempo di riconoscersi, di familiarizzare con chi erano diventati.

Oggi come operatori ci sono giovani attori provenienti dalla Scuola di Teatro Colli, studenti di Scienze della Formazione, tirocinanti Danza-Movimento terapeuti, e

soprattutto ci sono gli attori, ex pazienti, o meglio, gli ex ospiti della Casa dei Risvegli Luca De Nigris e persone con storia di coma segnalateci dal territorio.

Sono dovuta partire dal 2002, ricominciare dalle parole di Enzo Toma (il conduttore del laboratorio di allora) perché lo strumento è lo stesso, il teatro, ma il gruppo ha un’identità completamente differente e in divenire.

*“La cura di salutarsi
uno per uno,
di ascoltarsi,
di rispecchiarsi negli
altri, nei gesti, nelle
assenze, nei tempi”*

L’Attività

Il Primo Incontro

Si parte dall’asimmetria, dal portare gli operatori all’interno di un corpo che ha tensioni differenti, dissonanti. Entriamo nella disarmonia della non padronanza del movimento. In particolare un momento: L. che tenta di allacciarsi la scarpa con una sola mano... le stringhe... “Ma come si fa?” si chiede. Qualcuno aggira l’ostacolo, qualcuno ci riesce. L. ci mette quasi 20 minuti e nessuno può aiutarlo, vedo corpi di altri operatori muoversi confusamente nella voglia di dargli una mano e toglierlo dall’imbarazzo (ma l’imbarazzo sarà proprio quello di L?), altri respirano e stanno in contatto con la voglia di L. di riuscire da solo, altri ancora guardano l’orologio mediatomboni. Fare teatro in questa situazione vuol dire affrontare continuamente questo momento e riuscire ad essere lì e ascoltare le nostre spinte verso l’altro e verso quello che succede. Vuol dire confrontarsi con questo scorrere di tempi diversi e crearne uno comune in cui riuscire a far emergere un senso di efficacia. Vuol dire esserci, ma non sostituirsi. Permettere l’esperienza intervenendo prima della frustrazione, ma mai prima della soddisfazione di spendere tutto se stesso. La domanda di L. “ma come si fa?” ben sintetizza la difficoltà degli obiettivi che ci poniamo. Fare teatro non

come attività ricreativa, ma creativa, come luogo in cui ritrovarsi... fra di noi e con noi... e in cui far emergere atti interessanti, originali e poetici. Entrano gli attori e prima di iniziare occorre fare un po’ il punto della situazione. Questo non può essere il duplicato del laboratorio iniziato anni fa. Le persone che si incontrano oggi hanno cominciato da poco a familiarizzare con un corpo ritrovato, ma probabilmente non riconosciuto. Un estraneo di sempre che va riscoperto e soprattutto rispettato. Per qualcuno è passato solo un mese dalle dimissioni, c’è ancora tutta una nuova vita da ricostruire, probabilmente una consapevolezza incerta rispetto i bisogni e le attese, come il teatro si può inserire in questa situazione?

Ci conosciamo per nome e poi per movimento. Il saluto e più precisamente l’accoglienza diventa rito attento. La cura di salutarsi uno per uno, di ascoltarsi, di rispecchiarsi negli altri, nei gesti, nelle assenze, nei tempi. Il rilassamento, il trasmetterci l’energia, l’improvvisazione, il saluto finale diventano i rintocchi del nostro stare insieme. La struttura a cui apportare la nostra creatività personale; la nostra impronta digitale di cui essere fieri.

Ultimo incontro

Ci salutiamo oggi per includere anche chi andrà al mare, guardando a lungo quel cerchio che ci ha visto presentarci timidamente poi rispecchiare con grande dignità i nostri gesti, le nostre improvvisazioni. Inizia il rito del saluto dove in quel cerchio ognuno lascia qualcosa, chi un pensiero, chi le unghie, chi il cuore pulsante. Ci sono degli occhi lucidi, qualcuno li abbassa, ma nessuno lascia il cerchio. Finisce la musica, mi allontanano per vedere cosa succede, “Io ho imparato molte cose, ma qui si imparano anche le persone”, ogni persona è diversa dall’altra, ... prima non sapevo che lui (indica C.) fosse così “. Grazie Gisella, mi piace molto l’idea che le persone si possano non solo incontrare, ma “imparare”, che la dimensione rituale coinvolga non solo un’attività, ma anche la conoscenza, la vicinanza e l’intimità che si deve creare in un gruppo per potersi veramente mettere in gioco...

Piazza Maggiore

Perché non replicare l’esperienza di fare una piccola performance in piazza Maggiore fatta l’anno scorso? L’idea è stata accolta con gioia da tutti, anche dai gestori del Trambus che si sono messi di nuovo a disposizione, felici di far parte del gruppo almeno per un giorno. La performance

improvvisata aveva come scopo presentare il gruppo alla comunità di Bologna, un invito aperto alla cittadinanza a partecipare alla manifestazione “la conquista della felicità” e quindi a visitare la struttura. Iniziata quasi per gioco è diventata il pretesto per unire ancora di più le famiglie ospiti. Per la performance, infatti sono state realizzate, dai familiari, più di una trentina di maracas “pubblicitarie”, la moglie di un ospite, Laura, ha accettato di partecipare alla performance mettendo in gioco la sua abilità di cantante, facendo le prove con noi. Al ritmo delle maracas e delle note di “Volta la Carta” di De André (artista caro al marito di Laura) il gruppo ha fatto irruzione in Piazza e si è presentato giocando ritmicamente sulle parole “Dopo”, “Di Nuovo”, ha lanciato la sua scommessa mettendosi a giocare a dadi con un pubblico sorpreso e divertito, ma soprattutto, con la canzone “il cielo in una stanza”, ha mandato il messaggio di invito come se la Piazza e la Casa dei Risvegli Luca De Nigris fossero solo stanze di un’unica casa: Bologna.

Sto cercando di ... incontrarti

Data la delicatezza del gruppo mi sono chiesta a lungo se fosse possibile una dimensione performativa, non era scontato che il contatto con un pubblico fosse gradito, senza contare i problemi di memoria a breve termine o semplicemente l’atmosfera completamente diversa e più adrenalinica che una performance comporta.

Mi sono convinta durante un giorno di laboratorio...

essendo già Maggio ci incontravamo all’aperto, mentre facevamo un esercizio passò prima Melissa e poi Stefano. Entrambi furono coinvolti nell’esercizio ed entrambi avevano dimostrato di gradire l’inclusione. La dimensione laboratoriale poteva coinci-



Abbracci “con-tatto”

dere con quella performativa, tutelando gli elementi più riservati del gruppo e permettendo ad altri di beneficiare dell’attività. La presenza degli ospiti della Casa dei Risvegli Luca De Nigris alla performance è stata fin da subito fortemente ricercata e fortemente ottenuta. Persino l’orario delle 19.30 è stato studiato apposta perché gli ospiti, avendo già finito la cena, potessero presenziare con i propri cari, e così è stato. Tutti gli ospiti meno uno, hanno presenziato ad almeno 3 delle sei performance, qualcuno è sempre venuto, qualcuno ha dovuto prima combattere la paura di una stanchezza ini-

ziale, ma poi è sempre tornato.

La presenza è diventata partecipazione ed essendo la performance concepita come una giornata di laboratorio drammatizzata ed aperta ad un gruppo più numeroso (il pubblico), si può dire che nelle giornate della Conquista della Felicità quasi tutti gli ospiti della Casa dei Risvegli Luca De Nigris abbiano partecipato, in condizioni calibrate e mediate dai propri familiari, ad almeno tre incontri del laboratorio Dopo di Nuovo. Dalle osservazioni durante la performance sono comparse iniziative spontanee, durante i momenti di improvvisazione è emersa la volontà di ricalcare i gesti ripetuti dal gruppo, la partecipazione al rituale del rilassamento cantando la frase-mantra rilassante (frase che viene usata anche in alcuni incontri nel percorso sul singolo). I familiari hanno sollecitato il proprio caro laddove era necessario e hanno dimostrato molto interesse e piacere nello stare con NOI intravedendo esempi di possibili esiti positivi.

Prossimo appuntamento

Data la peculiarità dei partecipanti, questo gruppo va considerato come semi-aperto, alcuni degli operatori sono studenti fuori sede che una volta laureati torneranno nella propria città di origine e alcuni attori potranno tornare a dedicare più tempo alle loro vecchie passioni, ma il 21 settembre ci rincontreremo pieni di entusiasmo e di appuntamenti che coinvolgono chiunque voglia partecipare. Il primo sarà il 27 settembre, quando proveremo a trasportare la performance “Sto cercando di...” in Piazza VIII Agosto. L’invito è rivolto a tutti.



Il rituale della tisana

Dopo di Nuovo

Riflessioni del gruppo

“**L**a Vera Gente - scrive Marlo Morgan - crede che sia molto importante osservare gli altri quando si sta seduti in cerchio, e soprattutto la persona che siede di fronte a te, poiché essa è il tuo riflesso in spirito. Ciò che vedi e ammira in lei sono qualità che ti appartengono e che vorresti enfatizzare. Le azioni, i comportamenti e le caratteristiche fisiche che non ti piacciono, sono aspetti del tuo io che richiedono da parte tua un ulteriore lavoro di perfezionamento. Non si può cogliere ciò che si ritiene giusto o sbagliato negli altri se non si possiedono gli stessi punti di forza e le stesse debolezze su un identico livello dell'essere. Non c'è limite a quello che di noi stessi possiamo abbandonare, né a quello che possiamo acquisire”.

Quattro mesi, insieme, per osservare, cogliere, abbandonare, acquisire, cercare di...

Quattro mesi dove nessuna scelta è considerata errata e perdente, dove nessuna azione rappresenta una regressione.

Sto cercando di raccontare una dimensione nella quale si è preferita la condivisione alla paura. E non solo alla paura degli attori, ma anche a quella degli operatori. Perché non credo esista una paura da handicappato e una da non. Esiste la paura e basta. Abbiamo sperimentato insieme i sentimenti che si provano nell'offrire e nell'offrirsi senza riserve.

In ambito teatrale si sente spesso parlare di “luogo protetto”. Ho sempre pensato si

intendesse una sorta di raccoglimento, di protezione dall'esterno. Prima del laboratorio “Dopo di Nuovo” non avevo mai osservato negli altri, e vissuto personalmente, la sincera necessità di un'attenzione anche a tutto ciò che dall'interno nuoce alla nostra espressione: paura di non essere accettati, mancanza di ascolto, poco rispetto dei tempi e degli spazi degli altri, paura del contatto fisico, disperata ricerca di una normalità che nemmeno esiste etc.

Il mio ideale di luogo protetto è una dimensione che segue solo apparentemente le coordinate spazio temporali, ma dove si crea in realtà una sospensione tale da sentirsi parte di ogni cosa (soprattutto del proprio gruppo) e in pace con ogni cosa (soprattutto con se stessi). Per creare questo tipo di dimensione di lavoro sono necessari, a parte naturalmente l'amore e la presenza costante di chi vi partecipa, contributi esterni allo stesso gruppo di lavoro: lezioni teoriche (soprattutto per gli operatori), rilassamento fisico, yoga, un ottimo supporto musicale e credo anche una forte partecipazione alle performances ed alle iniziative del laboratorio anche da parte dei volontari della Casa dei Risvegli Luca De Nigris, per sentirci, un po' tutti, parte di ogni cosa. Le lezioni di Laura Trevisani, di Marina la fisioterapista e le lezioni di yoga di Tania M. hanno stimolato la recettività e l'ascolto del gruppo, oltre ad aver creato un clima disteso, ideale per l'inizio di un lavoro. (Avete mai visto Claudio Bocchi fare yoga? Diventa più bello).

Una delle cose che mi ha colpita di più durante il nostro percorso, è stata la nascita all'interno del gruppo di una particolare dinamica secondo la quale sentivamo la necessità di esprimere il valore non solo di ciò che avevamo, ma, molto più, di ciò di cui sentivamo la mancanza, ciò che ci avrebbe fatto sentire meglio. La forza di questo bisogno ha raggiunto il suo apice dopo la performance di Piazza Maggiore. Le mancanze erano state tante. Mi ero sentita smarrita nell'ampiezza di un luogo così dispersivo, forse anche nella paura di non essere capace di riprodurre la nostra dimensione in contesti diversi dal solito. Naturalmente ognuno comunica il proprio disagio (e non solo) a modo suo.

Ho avuto momenti di grande sconforto quando durante uno spettacolo non ho ascoltato con attenzione uno dei miei compagni, soltanto perché il suo modo di comunicare era differente dal mio, un codice diverso dal proprio, da decifrare, da rispettare.

Eppure ci siamo ritrovati, tra le chiacchiere e i silenzi dell'ora della tisana. Un momento di riflessione e di condivisione, prima di ricominciare... dopo... di nuovo.

Emma Porqueddu

Entrare in rapporto

... sintetizzare le impressioni di un anno alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris è una di quelle cose che per istinto tratterei solo nella memoria.

Proprio per la “natura” di cui esse si compongono è difficile tramutarle in parole e nello stesso tempo farne emergere la vitalità. Ripercorrendo la mia micro-storia con voi, mi accorgo che il primo impulso che mi ha mossa è stata l'incoscienza e l'intuizione che non esiste al mondo nulla di più sconcertante che l'entrare in rapporto con qualcuno che sta al di fuori di noi, che sia un suono, o un battito, una persona, o una parte di essa. Credo che uno strato sotterraneo di incoscienza mi sia sempre rimasto, ma qualcosa tenta di risalire a galla: la sensazione che provo una volta entrata nel laboratorio, il piacere di aspettare che qualcosa si crei, di provarsi e riprovarsi dentro argini non abituali, e soprattutto l'impotenza di fronte a quella che superficialmente potrei ritenere una non-reazione, un non-ascolto e che forse, invece, per il solo fatto di esserci, sovrasta ogni concetto. È evidente che non voglio e non POSSO sottrarmi a un altro anno di ricerca....

Maria Grazia (alias Calareso)

Crescere

... per me questi mesi trascorsi sono stati illuminanti e costruttivi, sia per l'ottima sintonia che si era instaurata fra noi operatori e che ci ha permesso di fonderci con gli attori fino a farci crescere tutti, sia per gli attori che con il loro sorriso e la loro



voglia di riuscire non prendendosi sul serio hanno fatto sì che l'attenzione del gruppo si rivolgesse interamente sull'attività e non sui limiti e le difficoltà che ognuno di noi poteva avere.

Credo che l'importante sia distogliere l'attenzione da noi stessi come singoli e cercare di rivolgerla al gruppo e a noi stessi come parte del gruppo; dovrebbe essere scontato ma non lo è. Non è per niente semplice rivolgere all'esterno quell'occhio puntato continuamente su noi; bisogna avere la "situazione ideale" e la capacità di "tirarsi all'interno" e credo che sia stato un po' questo il punto forte di questi sei mesi: la situazione ideale.

Mettere un capello, un'unghia, un pezzo di cuore, del sudore, la pelle, un orecchio al centro del cerchio per farlo diventare materiale comune credo sia l'immagine più adatta per spiegare questi mesi... Vorrei riuscire a sospendere il giudizio, questa volta completamente, vorrei dare di più al gruppo e tutto ciò non per spirito di generosità, ma per crescere.

Letizia Polini

Prima e dopo

Sto cercando di ... serve anche a comunicare cosa stiamo "cercando di imparare o re-imparare", passo per passo. Nel gruppo si imparano tante cose, ad esempio si impara a respirare bene, ma si "imparano anche le persone", ogni persona è diversa dall'altra, io sono una persona che impara. Il pubblico non ti conosce e ti prende per come sei.

A me piace. Mi piace sia quello che si dice e come si dice, sia quello che si fa e come si fa.

Veramente, mi piace. È una cosa positiva il fatto che lo si dica alla gente, perché dà a noi la possibilità di pensarci su e chiarire con noi stessi cosa si vuole fare prima e cosa dopo... Non ha senso che io voglia correre di nuovo adesso, adesso io voglio parlare bene, poi, dopo, correrò, dopo... di nuovo. Alcune cose verranno, col tempo, ma prima, noi lo sappiamo, ne devono avvenire altre più importanti, forse l'importante è sapere bene cosa deve venire prima e cosa dopo nella realtà vera e cosa deve rimanere nel tempo, indipendentemente da quello che diciamo/facciamo adesso. Indipendentemente.

Gisella Grassi

Laghi cristallini

Voglio moltissimo tornare perché in questo camminare con il gruppo cammino con me stessa e quei ragazzi sono laghi cristallini che riflettono perfettamente ogni sfaccettatura di me, anche la più inconscia, e non vi è via per... Così facendo sono loro a farmi il dono più grande che possa ricevere: conoscermi, accettarmi ed integrarmi.

Elena Cantelli



Foto in bacheca

*L'associazione Gli Amici di Luca vi invita
il 27 settembre in piazza VIII Agosto*

per un mini laboratorio espressivo da farsi insieme al gruppo "Dopo di Nuovo".

*Conducono Alessandra Cortesi (insieme a Claudio, Gisella, Francesco etc.)
con il coordinamento pedagogico di Antonella Vigilante.*

*Questo invito è rivolto a tutte le persone dai 5 ai 70 anni, ma soprattutto a chiunque,
almeno una volta, abbia sentito la voglia di visitare la Casa dei Risvegli Luca De Nigris
e ha avuto paura di essere "indelicato" o "troppo delicato";
a tutti quelli che vogliono avvicinarsi a noi non per curiosità, ma per cultura;
a tutti quelli che credono nella capacità dell'uomo di migliorarsi anche attraverso l'arte;
a tutti quelli che stanno "cercando di...".*

Info: 051 6225858





Più vivi che mai

La forza dell'amore



di
Monica Nuzzi
moglie di Ermanno

Siamo a casa! CASA, CASA, CASA, CASA. Dopo 1 anno e 3 mesi circa passati nei vari ospedali, il rientro a casa: un evento storico. Una delle emozioni più grandi della mia vita. Ma facciamo un passo indietro.

Unico modo per avere un valido supporto e una giusta preparazione e a livello pratico e a livello psicologico è avere la fortuna di passare per la Casa dei Risvegli Luca De Nigris, a Bologna. Noi ci siamo stati per 9 mesi. Come ho già più volte detto e scritto, è fondamentale il passaggio in una struttura del genere, essendo una struttura specializzata ed è anche l'unico modo per mettere noi familiari nello stato d'animo migliore, che è quello di sapere, poi, che ce la possiamo fare a gestire il nostro caro a casa propria. Senza contare il clima di affetto e solidarietà che ti circonda fin dal primo giorno che entri, ricordo che sarà per me indelebile.

Quella mattina dell'11 Marzo 2009 era il faticoso giorno. Comincio a raduna-

re le nostre cose e a metterle negli scatoloni. Riempio la mia piccola auto ma gli scatoloni aumentavano sempre. Devo essere stata molto buffa quella mattina.

Nel modulo abitativo intanto arrivavano i vari operatori e il personale con cui avevamo condiviso tutti quei mesi, per gli ultimi saluti. Inutili tante parole, i miei e gli occhi di molti di loro parlavano da soli. Che belle persone ci sono al mondo.

Nostro figlio a casa, a gestire il rientro, a gonfiare il materasso per suo padre. Con la mia auto seguo l'ambulanza che aveva a bordo mio marito. Ecco, ci siamo. La casa, il cancellino. I barellieri lo portano su per la scala esterna e fino dentro casa, poi sul letto. Il mio cuore batte forte. Assieme a nostro figlio lo sistemiamo bene. Un attimo per riprendersi e subito subentra la priorità delle cose pratiche. Non trovo le traverse, domani dobbiamo procurarci altra acqua minerale. Oddio, le sponde del letto sono troppo basse. Sono già le 16: puntura, pastiglie, pappa. OK, ci siamo. Trilly (così mi ha soprannominato la mia cara amica Alessandra e così hanno continuato a chiamarmi) si è già attivata.

Ermanno, stai tranquillo che ce la caveremo benissimo. Al massimo sarai

un po' spettinato, ma non sentirai la fame, né la sete e starai comodissimo. Nella tua casa. Finalmente.

Ti guardo: tu dormi e russi come sempre. Ermanno, dove sei? Cosa è successo? Ogni tanto riemergi dal tuo sonno di bambino e mi guardi, vispo e curioso. A volte invece il tuo "occhio parlante" ha espresso tutta la paura che ti attanaglia dentro.

Mi siedo. Mi sento un rottame. Alla fine tu sei anche pettinato, al contrario io sembro Nonna Paperera. Ma non importa, siamo a casa. So che ce la faremo. So che verranno momenti brutti, sono preparata. Ma so anche che ne verranno dei migliori. Sì, è vero, dicono, che non si muore di dolore. Si vive di dolore. Si VIVE però.

La mattina dopo si sono subito attivati i servizi sociali di Castelmaggiore e di tutta la Pianura Est, che voglio ringraziare per tutto quello che stanno facendo per noi. Al medico di base (nella foto che io ho desiderato facesse con Ermanno) vanno i miei più sentiti ringraziamenti e quelli di nostro figlio per l'alta competenza, il comportamento e la costanza con cui sta curando mio marito.

E allora avanti, si comincia. Sarà una battaglia durissima, la più dura e ingiusta battaglia che abbia mai combattuto nella mia vita. Ma cammineremo insieme. La forza non ci mancherà. La forza della disperazione. O quella dell'amore e della speranza. Tu Ermanno verrai con me al parco, nostro figlio ti dirà i risultati di calcio. Ti leggerò i tuoi libri di filosofia, ti farò assaggiare la panna montata e ti farò ridere a crepapelle con le mie imitazioni che ti piacciono tanto. Te lo prometto. Quello che la vita ti ha tolto te lo ridaremo noi, fin dove ci è possibile.

Non abbiamo bisogno di camminare Ermanno, perché noi possiamo volare.

Più vivi che mai. Sì, mi sento di dire così. Mi dicevano: è tutto finito. FINITO? COSA FINITO? CHI? Non è mica morto! Tutto inizia, invece. I piedi vanno tenuti ben saldi per terra, questo lo sappiamo. Ma ogni caso è a sé. E i risultati si vedranno. E per i casi più gravi... beh, certo, ci sono anche quelli... Tu per esempio.

Sarà una nuova vita, questo sì; per salvaguardare tutto quello che resta di te,



Ermanno con la moglie Monica ed il figlio GB



Ermanno legge

della tua famiglia. È come un vetro che è scoppiato, che ha fatto il botto. Che botto. Raccogli i pezzi, che stavolta sono migliaia di frantumi. E non sai da dove cominciare, perché sono tantissimi e sono sparsi dappertutto. Raccogli un pezzo un po' più grande e inizi da quello. Ti tagli, ma non importa, ricominci, perché sai che quei pezzi di vetro sono importanti, e anche i più minuscoli se li guardi contro il sole brillano.

Mi dispiace. Forse il mio è egoismo, non lo so. Ma non voglio sentire parlare di fine vita. La fine della vita, per quello che mi riguarda, è quando un cuore smette di battere. Tutto il resto è troppo vago, soprattutto quando non si parla di morte cerebrale. Come si possono quantificare le emozioni, le sensazioni che un essere umano può provare finché è in vita? Qual è il limite che definisce una vita, così come una morte? Tu lo conosci? Beh, io no. Non si può rischiare quindi.

E inoltre, come potremmo essere così grandi, così sapienti, da dare una definizione se È o NON È vita quella di qualcun altro, dal momento che non è la nostra? Perché ci facciamo interpreti dei desideri più intimi di un altro essere umano, solo perché l'essere umano in questione non è più in grado di esprimerli? Perché dico che sono più vivi che mai?

Ma perché chi, in condizioni diciamo "normali di salute" darebbe così importanza a un solo piccolo grande gesto come alzare un dito o battere una palpebra, essendo a volte questo l'unico modo per comunicare col mondo, per far sentire forte, incisiva, la propria voce, la propria presenza, la propria ESISTENZA?

Parliamo di esistenza. La frase che più spesso ho udito è stata: "è meglio morire che vivere in quelle condizioni". Scusate se riporto la frase nella sua forma letterale, ma una frase così come la cambi? Forse anche io nei miei 47 anni di vita potrei averla detta. Non lo so, non credo. Però quando capita a qualcuno della nostra famiglia, allora quella frase lì non viene più detta, perché quando una famiglia vive

ed è a conoscenza di cosa è il coma, lo stato vegetativo, lo stato di minima coscienza, il risveglio, allora tutto cambia.

Premetto che non mi permetterei mai di giudicare chi la pensa diversamente da me. Io dico solo: ma guardiamoli un po'. Andiamo a conoscerle queste persone. Perché ci accontentiamo di quello che sentiamo dire, che a volte purtroppo sono veramente delle grosse bestialità? Perché ci ostiniamo a definire questi limiti, se non siamo in grado di darli? Devo pensare che siamo incapaci o, peggio ancora, non vogliamo vedere oltre? Ma ce lo vogliamo mettere in testa che loro sono vivi?

È soltanto questo che mi dispiace: che vengano dati dei giudizi e prese delle decisioni senza conoscere. Non credo che questa sia una visione utopistica, penso, al contrario, che sia una visione molto realista quella di non vedere sempre quello che non c'è più, ma vedere quello che ci può ancora essere. E se qualcuno vi dice che è finita, non credeteci.

E allora, dopo la tempesta, aggrappiamoci al minimo appiglio, al minimo segnale di vita che vediamo. Perché loro non aspettano altro. Non so se è mai capitato anche a voi, ma io, quando ero piccola, ogni tanto facevo un sogno che mi faceva stare malissimo: sognavo che volevo camminare o correre, ma non ci riuscivo, avevo le gambe così pesanti che non si sollevavano da terra. Ecco, io mi immagino che i nostri cari si sentano così. Vorrebbero fare delle cose ma non riescono a farle. NOI possiamo essere le loro mani, NOI possiamo essere la loro voce.

E se riusciamo a comprenderli, a non

farli sentire soli, vi assicuro, vedrete chiaramente il sorriso nei loro volti.

Provate a pensare come vi sentireste voi se vedeste il mondo che vi gira attorno, tutti si muovono, e voi vorreste fare qualcosa ma non ne siete in grado.

Deve essere come stare dentro un tunnel, dal quale non c'è modo di uscire. E allora possiamo provare noi a sederci accanto a loro all'interno del tunnel, e da lì parlargli e raccontargli delle cose.

Il rientro a casa fa parte di questa terapia. Io la vedo così: fate conto che prendete lei/lui e con tutto il tunnel lo riportate a casa. Avrà pure un buco questo tunnel, da cui si può vedere uno spiraglio di luce, sentire gli odori ecc... Quindi, immaginate che sì, dentro il tunnel, ma dentro casa tua, nel tuo ambiente, con i tuoi cari. Si sentiranno meglio? Si sentiranno più sicuri? Avranno molti più stimoli, collegamenti alla vita?

La propria casa, se ci stavi bene "prima", è l'unico posto dove puoi stare "dopo".

Mi rivolgo con affetto e dolcezza a tutti i familiari. Cari amici, se a volte pensate di non farcela è normale. Ma invece ce la farete e troverete ogni giorno delle strade nuove, come me. Anche se la vostra vita è cambiata, anche se delle sere vi accorgerete che siete troppo stanchi anche per piangere, amateli.

Amateli come li amavate prima. Un'altra cosa: vogliate bene a voi stessi, perché siete davvero delle persone speciali!

Gridate forte nel vostro silenzio di dolore e soprattutto ricordate che non siete soli...

Un forte abbraccio.



Ermanno e il suo medico Fabio Romagnoli

Percorsi psico-educativi di gruppo

Gruppi di sostegno "Ti-ascolto"

come divenire risorse per sé e per gli altri



di

Marcella De Blasipsicologa clinica e psicoterapeuta
"Gli amici di Luca"

di

Cristina Franchinieducatrice professionale
"Gli amici di Luca"

A partire da gennaio 2009 l'Associazione "Gli amici di Luca" ha attivato un nuovo servizio di supporto psico-educativo rivolto sia alla persona con esito di coma sia alla sua famiglia: i **gruppi di sostegno "Ti-Ascolto"**. Il gruppo, guidato da due figure dalle professionalità differenti (psicologa ed educatrice), è messo nelle condizioni di poter sondare aspetti contemporaneamente psicologici e sociali, costituendo un servizio integrativo al percorso riabilitativo della persona presa in carico dai servizi territoriali della città di Bologna e Provincia.

Attraverso lo *strumento del gruppo* è possibile offrire esperienze personali immediate di sostegno emotivo, per affrontare le difficoltà incontrate lungo tutto il percorso della fase degli esiti e del rientro al domicilio, avvalorando il riconoscimento del potere "curativo" della relazione con gli altri.

Lo scopo del contesto di gruppo è quello di aumentare le capacità individuali nell'affrontare i problemi quotidiani, di aumentare la stima di sé, delle proprie abilità e risorse, acquisendo una maggior consapevolezza personale, mettendosi nella condizione di dare e ricevere aiuto.

L'obiettivo generale è quello di creare un *clima supportivo*, nel quale i soggetti possano esplorare le conflittualità interiori, per

poi superarle attraverso un atteggiamento empatico, un ascolto riflessivo ed un'accettazione priva di giudizi e critiche, nel pieno rispetto dei pensieri e dei sentimenti degli altri membri del gruppo.

Condividere problemi con persone che hanno subito esperienze analoghe si rivela di estrema utilità, così come può dimostrarsi efficace l'interscambio emotivo ed informativo.

Il gruppo può divenire un *contesto di socializzazione*, dove poter prevenire e ridurre l'isolamento sociale, che può essere letto come un problema comportamentale tendente a peggiorare nel tempo e che spesso riflette una complicata interazione tra disturbi affettivi (mediati neuro-patologicamente) e le reazioni della persona a fattori ambientali.

Il lavoro di gruppo, per le persone con esito di coma, si pone come obiettivo principale quello di migliorare la qualità della vita del soggetto, agevolando il reinserimento sociale e la riduzione di sentimenti di colpa e vergogna, attraverso un supporto al processo di autonomia e allo sviluppo di abilità relazionali.

La condivisione dei problemi e il senso di appartenenza ad un gruppo agiscono da stimolo allo sviluppo di capacità di scelta finalizzate all'utilizzo di abilità acquisite o potenzialmente acquisibili.

Il lavoro di gruppo, per i familiari, ha come obiettivo quello di confrontarsi sulle difficoltà riscontrate giorno dopo giorno e sulla condivisione di esperienze/sofferenze simili, per favorire l'espressione dei sentimenti e delle emozioni legate ai compiti di assistenza, consentendo di acquisire la consapevolezza di non essere i soli ad avere un determinato problema.

La creazione di un clima di sostegno e di mutuo aiuto agevola la possibilità di individuare le modalità più idonee per poter gesti-

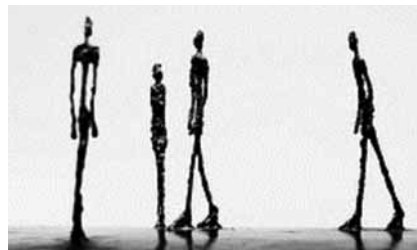
re i disturbi di carattere cognitivo-comportamentali del proprio caro.

Il confronto su determinate tematiche di interesse comune, come la gestione del desiderio di autonomia, i sentimenti di colpa e di solitudine, lo stigma sociale, la paura di essere inadeguati davanti a situazioni così complesse, l'elaborazione dell'origine dell'angoscia, l'utilizzo di "maschere" per nascondere il disagio vissuto, facilita l'individuazione di modalità relazionali più idonee e la ricerca di un equilibrio interiore.

L'esperienza di condivisione vissuta all'interno del gruppo favorisce, in alcuni casi, la nascita d'iniziative di solidarietà, da parte di quei familiari che sentono il desiderio di essere utili alla comunità, per promuovere e facilitare l'integrazione della persona disabile.

Si è ritenuto necessario fissare le *regole che ogni membro dovrà condividere e rispettare* lungo tutto il percorso di gruppo. Le regole tracciano i diritti e i doveri di ogni partecipante e vengono discusse nel colloquio individuale che si effettua prima dell'iscrizione al gruppo stesso.

Un'attenzione particolare viene data al principio della condivisione dell'obiettivo del gruppo e degli strumenti utilizzati, alla modalità di scelta dei temi da trattare, al diritto di ognuno di potersi esprimere dando la possibilità agli altri di fare lo stesso e al rispetto degli orari concordati all'inizio.



"La piazza" di Giacomo Paganini

Programma per i gruppi di sostegno che inizieranno a ottobre 2009, sono aperte le iscrizioni

Gruppo per le persone con esito di coma

OTTOBRE	NOVEMBRE	DICEMBRE	GENNAIO 2010	FEBBRAIO 2010
Giovedì 15	Giovedì 12	Giovedì 10	Giovedì 14	Giovedì 11
Giovedì 29	Giovedì 26	Giovedì 17	Giovedì 28	Giovedì 25

Gruppo per i familiari

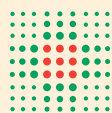
OTTOBRE	NOVEMBRE	DICEMBRE	GENNAIO 2010	FEBBRAIO 2010	MARZO 2010
Martedì 20	Martedì 3	Martedì 1	Martedì 12	Martedì 2	Martedì 2
	Martedì 17	Martedì 15	Martedì 19	Martedì 16	

L'Associazione invita chiunque volesse avere maggiori informazioni circa l'attività di sostegno di gruppo a contattare l'educatrice **Cristina Franchini** ai numeri 051.6225858 / 333.7306254



IN/FORMAZIONE

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



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

5

*DISORDINI COGNITIVI E DELLA COMUNICAZIONE
(2^a parte)*

*GLI ASPETTI PSICOLOGICI E COMPORTAMENTALI
IL CONTESTO EMOTIVO*

IN QUESTA UNITÀ DIDATTICA INTERVENGONO:

Loredana Simoncini, logopedista, Casa dei Risvegli Luca De Nigris
Anna Di Santantonio, neuropsicologa della Casa dei Risvegli Luca De Nigris
Marcella De Blasi, psicologa e psicoterapeuta della Cooperativa PerLuca
Alessandra Cortesi, operatrice teatrale della Casa dei Risvegli Luca De Nigris
Stefano Masotti, operatore teatrale della Casa dei Risvegli Luca De Nigris
Roberto Bolelli, musicoterapista della Casa dei Risvegli Luca De Nigris

Coordinamento didattico: *Laura Trevisani*, educatrice e pedagogista clinica, Casa dei Risvegli Luca De Nigris

INDICE:

8. Deficit neuropsicologici selettivi	pag.	50
9. Cosa possono fare i familiari?	pag.	53
10. I Disordini Psicologici e Comportamentali dopo lesione cerebrale acquisita	pag.	53
11. Come affrontare i disordini psicologici e comportamentali	pag.	57
12. Il laboratorio delle attività espressive	pag.	58
13. La musica in situazione terapeutica	pag.	58
14. Il teatro in situazione terapeutica	pag.	59
15. Il teatro come reinserimento sociale	pag.	59

8. Deficit neuropsicologici selettivi

La causa più frequente del coma è il TCE (trauma cranio-encefalico) che ne rappresenta da solo l'87%. Le peculiarità caratteristiche dei sintomi cognitivi da TCE sono conseguenza sia del danno diretto delle onde d'urto traumatiche, sia dei danni secondari legati alle possibili complicanze (ipossia, ipertensione endocranica, ecc). Inoltre, le onde d'urto traumatiche si diffondono nel cervello in modo tale da interessare maggiormente determinate aree cerebrali.

In caso di trauma cranico solitamente si producono quadri di lesione di tipo "diffuso" con coinvolgimento di più aree cerebrali, mentre solo raramente si manifestano sindromi "focali". In tale quadro "diffuso" sono prevalenti le sindromi dovute a **lesioni cerebrali frontali** che producono disfunzioni dei compiti di governo, elaborazione, coordinazione delle funzioni cerebrali, nonché disturbi del comportamento delle capacità logiche, di giudizio astratto e di "problem solving".

Nel TCE caratteristici sono i **disturbi attentivi**, della **memoria**, delle **funzioni linguistiche** e delle **procedure esecutive**.

DISTURBI ATTENTIVI: la persona, nel valutare una situazione tende a compiere un'analisi superficiale, impulsiva e incompleta e, di conseguenza, a produrre conclusioni errate; spesso ha difficoltà a distinguere le informazioni più importanti rispetto a quelle che lo sono meno; è facilmente distraibile, perché ha difficoltà ad inibire le interferenze che possono provenire dall'ambiente o da

pensieri o ricordi che si attivano spontaneamente; può avere difficoltà a distribuire adeguatamente l'attenzione in situazioni complesse.

DISTURBI DELLA MEMORIA: se legate a lesioni dei lobi frontali, si manifestano come difficoltà a rispettare la corretta sequenza logica del materiale da apprendere, ad applicare adeguate strategie di apprendimento e a controllare la corretta ricerca di un ricordo da rievocare, a pianificare la sequenza delle azioni in funzione degli impegni della giornata.

DISTURBI DELLE FUNZIONI LINGUISTICHE: la lesione dei lobi frontali possono determinare alterazioni della **adeguatezza lessicale** (scelta delle parole) e **sintattico-grammaticale** oltre a difficoltà a mantenere una buona **organizzazione del discorso**. Inoltre, possono indurre disturbi del **comportamento comunicativo** e quindi a livello del sistema di regole e consuetudini linguistiche secondo le quali l'espressione verbale varia in relazione ad aspetti sociali ed emotivi; infatti, diverse possono essere le risposte a seconda delle situazioni interpersonali e ambientali (in un contesto di lavoro non si usano le stesse espressioni linguistiche usate, ad esempio, al bar).

La persona con esiti di coma presenta frequentemente un disturbo del linguaggio che prende il nome di **disartria**. Si tratta di alterazioni del controllo muscolare dell'apparato pneumo-fono-articolatorio che si verificano quando sono danneggiati i processi motori di base coinvolti nella produzione verbale e possono riguardare: produzione del

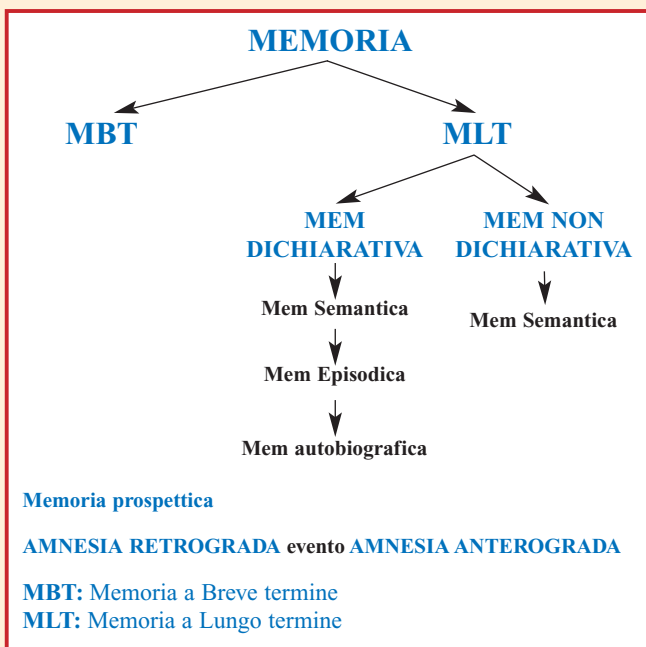
flusso aereo (mantice polmonare); sonorizzazione (laringe); risonanza (tratto vocale al di sopra della laringe); articolazione (velo, palato duro, arcate alveolo-dentali, lingua, labbra). Possono essere alterati la rapida successione o la coordinazione di movimenti molto precisi necessari alla corretta produzione verbale.

In questa fase avanzata in cui la persona è in grado di adattarsi alle richieste dell'interlocutore, è possibile individuare il profilo cognitivo.

La **valutazione dei deficit neuropsicologici**, effettuata con tests preposti, consentirà di programmare sedute in cui si effettua il trattamento specifico delle funzioni cognitive (memoria, attenzione, linguaggio, ecc) che risultano compromesse.

Dal profilo neuropsicologico si ricava l'indicazione per il trattamento riabilitativo decidendo, ad esempio, di intervenire a livello lessicale o grammaticale con la persona in cui è stato rilevato un disturbo del linguaggio; oppure di ricercare l'incremento della quantità di informazioni memorizzate per un amnesico, ecc.

Un esempio a questo riguardo può essere rappresentato dalla memoria; il riferimento all'“architettura” della funzione cognitiva e la descrizione di alcune sue componenti permettono di chiarire in che modo procede l'intervento riabilitativo.



MEMORIA NON DICHIARATIVA: *procedurale* riguarda abilità motorie, percettive, cognitive acquisite in modo implicito, la cui rievocazione può manifestarsi con un comportamento semi-automatico (es: sciare, guidare l'auto, suonare uno strumento); si tratta di qualcosa che sappiamo fare senza bisogno di dichiararlo.

MEMORIA DICHIARATIVA: comprende ricordi che vengono evocati con una partecipazione volontaria, espli-

cita; dimostriamo di possedere questa memoria attraverso dichiarazioni. È suddivisa nelle due componenti semantica ed episodica.

Memoria Semantica: è il ricordo delle conoscenze enciclopediche (linguistiche, storiche, geografiche, ecc.) acquisite nella vita scolastica, familiare, sociale.

Memoria Episodica: è il ricordo di eventi con precisa connotazione spazio-temporale (es: un brano letto in un certo momento, un racconto che ci è stato fatto, ecc.).

MEMORIA AUTOBIOGRAFICA: è la capacità di rievocare gli eventi che costituiscono il proprio passato personale; comprende una componente semantica (es: luogo e data di nascita) e una componente episodica (es: una specifico evento che si è verificato a scuola).

La **Memoria Prospettica** non è una vera e propria sotto-componente della Memoria a Lungo Termine o della Memoria a Breve Termine, è l'“agenda mentale”, provvede alla programmazione di azioni che dovranno essere compiute a distanza di tempo e quindi alla rievocazione nel momento in cui si rende necessario. Ci consente di ricordare le nostre intenzioni e i nostri programmi.

AMNESIA RETROGRADA: riguarda le informazioni apprese prima dell'evento che ha provocato la lesione;

AMNESIA ANTEROGRADA: riguarda la memorizzazione di informazioni successive all'evento che ha provocato la lesione.

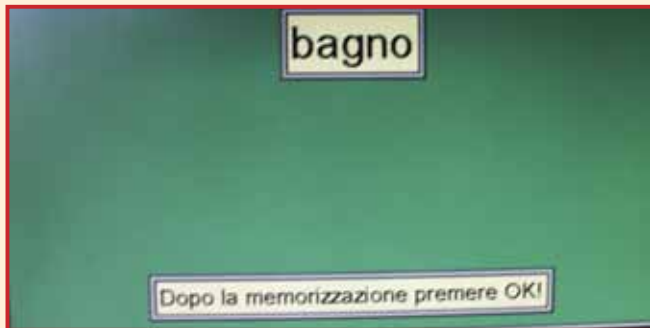
Questa descrizione non esaurisce l'ambito della memoria e delle sue componenti. Serve però a far comprendere che la memoria non va pensata come un “magazzino” unico e che alcune metodologie riabilitative permettono di intervenire su un passaggio o su una componente di una sequenza di elaborazione dell'informazione.

ALCUNI TESTS PER LA VALUTAZIONE DELLA MEMORIA

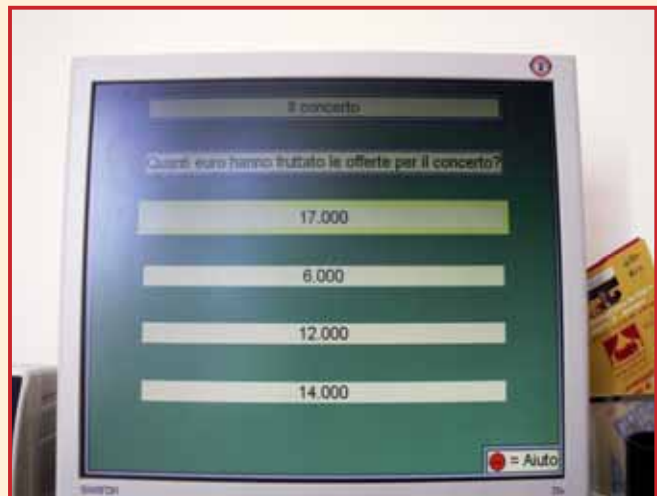
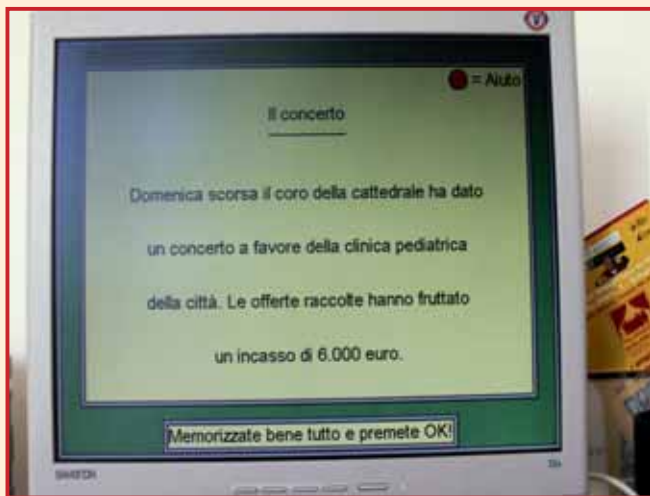


Il trattamento riabilitativo viene svolto prevalentemente a tavolino o utilizzando programmi computerizzati.

ALCUNI ESEMPI DI ESERCIZI A COMPUTER PER LA MEMORIA



Tra le parole che scorrono sullo schermo cliccare il tasto OK sulla tastiera speciale quando appare la parola memorizzata



Dopo aver letto e memorizzato il testo la persona deve scegliere con un cursore speciale la risposta tra le varie alternative

La complessità particolare della persona che esce dal coma, in relazione ai suoi quadri lesionali, suggerisce però la necessità di un **intervento "olistico" ed integrato**, in cui l'intero team, di cui il familiare è parte, stabilisce e persegue priorità condivise.

Passando da un'ottica di "miglioramento della funzione" a quella di "grado di autonomia raggiungibile" gli obiettivi e l'intervento riabilitativo si modificano sostanzialmente, seguendo le metodologie occupazionali.

I livelli di autonomia con cui confrontarsi sono relativi allo svolgimento della **cura di sé**, allo svolgimento delle

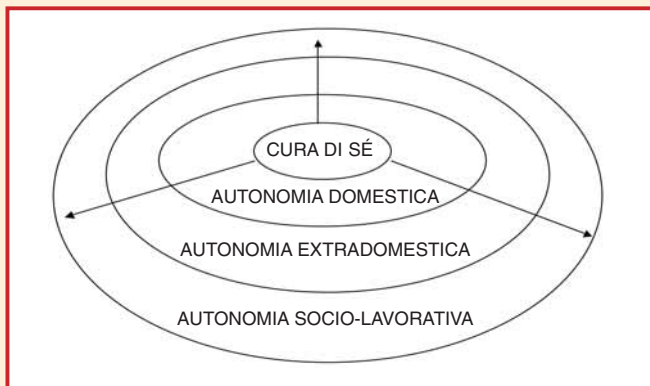
attività domestiche, allo svolgimento delle **attività extradomestiche**, allo svolgimento dell'**attività socio-lavorativa**. Le funzioni cognitive che sottendono questi ambiti sempre più complessi sono esse stesse più complesse. Solitamente nel periodo di ospedalizzazione la persona raggiunge il livello della cura di sé e di alcune attività domestiche.

A questo riguardo lo sforzo riabilitativo si avvale di alcune regole:

- darsi obiettivi concreti;**
- affrontare e risolvere i problemi della vita quotidiana;**
- considerare la persona nella sua globalità e contesto familiare;**
- proporre soluzioni che tengano conto dei bisogni della persona e della sua famiglia;**
- coinvolgere più figure, professionali e non (operatori sanitari, non sanitari, volontari, amici, colleghi, parenti, vicini di casa...).**

Compito del riabilitatore è quello di capire quali problemi ostacolano il raggiungimento di un determinato obiettivo per un certo livello di autonomia per poi costruire il progetto riabilitativo.

Rimanendo sull'esempio della memoria, nel caso della persona che non tiene conto degli impegni quotidiani,



l'uso di un'agenda per la pianificazione settimanale può consentirle di gestirsi autonomamente momento per momento; oppure, l'uso di un timer le può ricordare che a una certa ora deve prendere un farmaco.

Il riabilitatore cognitivo dovrà lavorare in stretta collaborazione col terapista occupazionale ponendo attenzione a giudicare il grado di autonomia raggiunto dalla persona, ancor più che il suo miglioramento ai tests. **Lavorare sulle attività della vita quotidiana** (mangiare, vestirsi, programmare la giornata, cucinare, ecc.) **consente di stimolare le abilità cognitive e comunicative con compiti che hanno uno scopo** (vedere inserto 6).

Il contesto in cui le proposte riabilitative vengono effettuate è considerato così importante nel catalizzare tali aspetti, che l'intervento del **riabilitatore cognitivo si avvale del contesto emozionale** del "Laboratorio delle attività espressive" (vedere inserto 1 e capitolo 12 del presente inserto), attivo nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris. Usando i **linguaggi sonoro-musicali e teatrali si possono offrire una varietà e ricchezza di stimolazioni-facilitazioni a valenza "emotiva" e una qualità della comunicazione con la persona**, preziosi nel lavoro sugli aspetti cognitivi e comunicativi.

9. Cosa possono fare i familiari?

In questa fase gli interventi sono così differenziati e personalizzati da dover essere gestiti dai **familiari in stretta collaborazione coi riabilitatori**. L'ottica fondamentale è, comunque, quella dell' **"ambiente terapeutico"** e della **"rieducazione nelle 24 ore"**: lo scopo è **evitare che il tempo dell'attesa si alterni al tempo della riabilitazione, ricercando invece una valenza riabilitativa in ogni esperienza quotidiana della persona e in ogni momento della sua giornata, coerentemente con gli obiettivi definiti dal team**.

10. I Disordini Psicologici e Comportamentali dopo lesione cerebrale acquisita

Sul piano relazionale e sociale, i maggiori ostacoli al reinserimento e all'adattamento a lungo termine della persona con lesione cerebrale acquisita non sono i danni fisici o motori, ma la presenza di **difficoltà cognitive, l'instabilità emozionale e comportamentale, le turbe della personalità e la depressione**.

In generale, quando si affrontano queste problematiche è più corretto parlare di **"disturbi psicologici e comportamentali"** in quanto spesso è difficile differenziare in modo preciso un disturbo psicologico diagnosticato con criteri riconosciuti, perché il problema comportamentale si somma, e in qualche modo ne determina una distorsione che crea difficoltà diagnostiche.

Una chiara **patologia di tipo psichiatrico non è comune**

nelle persone con lesione cerebrale, soprattutto per quelli che hanno subito un trauma cranico severo e che di conseguenza presentano una compromissione organica più marcata.

La variabilità dei disturbi psicologici e del comportamento può essere legata, oltre che a fattori biologici (come la causa della lesione cerebrale) e ai concomitanti deficit cognitivi, anche alla personalità pre-morbosa e a variabili psicologiche ed ambientali che non hanno una relazione diretta con il danno cerebrale.

Causa della lesione cerebrale: trauma cranico, tumori, eventi vascolari (malattie cerebrovascolari: ischemiche o emorragiche), sindromi degenerative e/o infiammatorie, infezioni (meningiti, encefaliti), intossicazioni.

Fattori pre-traumatici: comprendono i disturbi precedenti all'evento, sia di tipo cognitivo (difficoltà di apprendimento) sia comportamentale (comportamento antisociale, abuso di sostanze, depressione, ecc.) e problemi familiari che determinano dinamiche caratterizzate da elevati livelli di stress.

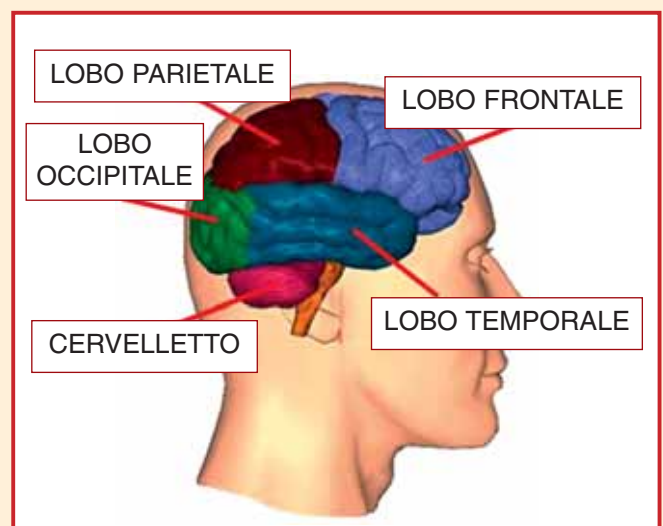
I disturbi di personalità pre-morbosa: possono essere incrementati dall'avvento della lesione cerebrale, contribuendo allo sviluppo di patologie psichiatriche.

Fattori direttamente connessi al trauma: riguardano l'età al momento del trauma, l'estensione e la sede delle lesioni, con particolare attenzione al **danno ai lobi frontali** e le loro connessioni con strutture come l'ipotalamo, l'amigdala e il talamo e le reazioni emotive secondarie ai deficit primari.

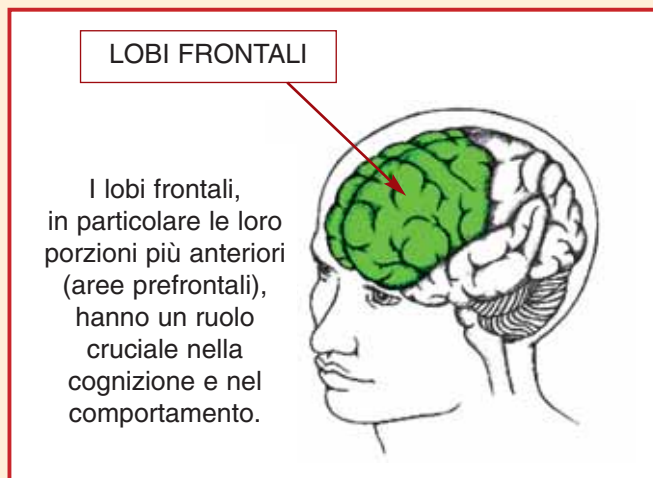
Fattori psicologici e sociali: riguardano i cambiamenti delle relazioni personali con i familiari, gli amici e il contesto sociale, in seguito all'evento. Questi fattori sembrano avere maggiore incidenza con il passare del tempo.

Il cervello è caratterizzato da una simmetria bilaterale e dal fatto che è suddiviso in un certo numero di aree fondamentali, dotate di funzioni distinte.

Ciascuno dei due emisferi è diviso in quattro lobi: frontale, parietale, temporale e occipitale.



I lobi frontali costituiscono la porzione più anteriore del cervello.



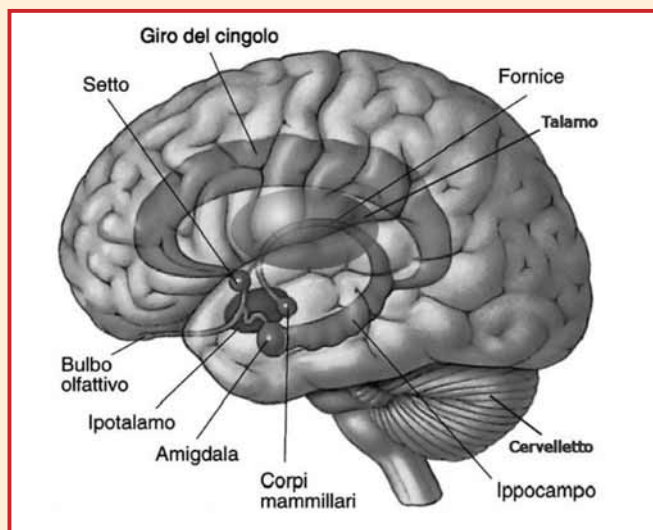
La Sindrome Frontale

In letteratura risulta piuttosto comune considerare la sindrome frontale (**sindrome conseguente a lesione del lobo frontale**) come conseguenza “naturale” di un trauma cranico, in quanto per motivi anatomici i traumi cranici tendono a danneggiare soprattutto le aree frontali del cervello.

La sindrome frontale è caratterizzata da **SINTOMI DI TIPO COGNITIVO** (deficit delle funzioni cognitive superiori come pianificazione, utilizzo di strategie, capacità di giudizio e di critica; deficit attentivi, deficit motori; deficit di tipo mnestico) e **SINTOMI DI TIPO COMPORTAMENTALE** (cambiamenti di personalità).

La funzione dei lobi frontali consiste nel “modulare e controllare i meccanismi emozionali” sottesi dal sistema limbico.

I lobi frontali ricevono informazioni relative agli stati motivazionali ed emozionali dell'individuo attraverso le connessioni con l'ipotalamo e le altre strutture del sistema limbico. Inoltre, attraverso le connessioni con le aree associative visive, uditive e somato-sensoriali, ricevono informazioni sull'ambiente esterno. Una lesione in queste aree potrebbe causare una dissociazione tra la valutazione cognitiva delle situazioni ambientali e la concomitante esperienza emozionale.



Di seguito saranno descritti i principali **quadri sindromici e disturbi del comportamento** conseguenti a **lesioni dei lobi frontali**; nella pratica clinica, una stessa persona con lesione cerebrale può presentare disturbi comportamentali di diverso tipo anche apparentemente contrastanti tra loro.

QUADRI SINDROMICI:

SINDROMI DISESECUTIVE

I lobi frontali prendono parte alla regolazione di numerosi aspetti del *comportamento adattivo all'ambiente* (come l'organizzazione e l'esecuzione di movimenti, il ragionamento, la regolazione del comportamento emotivo) e al controllo dei *processi cognitivi superiori* (definiti *funzioni esecutive*) che operano nelle situazioni quotidiane complesse o conflittuali.

Di conseguenza lesioni delle diverse regioni del lobo frontale e dei circuiti fronto-sottocorticali (i lobi frontali partecipano alla costituzione di complessi circuiti neurali con diverse strutture sottocorticali: talamo, amigdala e gangli della base e cervelletto) possono determinare deficit delle funzioni esecutive. I quadri clinici riscontrabili possono essere notevolmente diversi tra loro tanto che si preferisce parlare di SINDROMI DISESECUTIVE.

La persona disese cutiva presenta:

- facile distraibilità;
- scarsa flessibilità cognitiva e presenza di perseverazioni;
- difficoltà nell'affrontare situazioni complesse e ridotta capacità nel giudicare e valutare in modo critico una precisa circostanza;
- comportamento disorganizzato e caotico a causa dell'intrusione di azioni irrilevanti e non appropriate rispetto al fine prefissato e incapacità di valutare le conseguenze delle proprie azioni;
- buona esecuzione di risposte abituali e automatiche, ma difficoltà nell'organizzare schemi comportamentali semplici per far fronte a situazioni nuove;
- stato affettivo piatto e senso di indifferenza;
- estrema inerzia e incapacità di iniziare un comportamento;
- anosognosia (incapacità di riconoscere l'esistenza di un deficit).

SINDROME APATICA

Una lesione esclusiva del cingolo determina una **marcata apatia** che può esprimersi con la **riduzione degli aspetti comportamentali, cognitivi ed emozionali correlati al comportamento finalizzato**; tale condizione in genere risulta transitoria.

La persona apatica può presentare una **perdita di iniziativa ed una incapacità ad impegnarsi nelle attività abituali sociali, fino al punto da dipendere da altri per organizzare le attività quotidiane.**

I familiari descrivono spesso i loro cari affetti da sindrome apatica come **disimpegnanti e indifferenti, meno attivi,**

meno attenti agli altri, poco disposti ad impegnarsi in attività casalinghe o lavorative. **Spesso i familiari interpretano questo insieme di sintomi come un atteggiamento di pigrizia e il mancato riconoscimento della condizione patologica da parte dei familiari e una ridotta consapevolezza da parte del soggetto colpito, complicano ulteriormente le relazioni interpersonali.**

Spesso si incorre in una confusione diagnostica rispetto alla sindrome depressiva, in quanto vi è una parziale sovrapposizione dei sintomi e cioè la scarsa iniziativa e la perdita di interesse per le attività, ma si differenziano per le caratteristiche emotive e cognitive.

Gli apatici tendono ad essere passivi, non si lamentano e non mostrano preoccupazione o interesse per il loro stato di salute, ma piuttosto dimostrano un tono emotivo piatto, privo di connotati positivi o negativi. Al contrario i depressi sono attivi nei loro comportamenti di evitamento, hanno spesso desideri di morte e possono tentare il suicidio. Inoltre nella depressione compaiono sintomi somatici e l'alterazione del tono dell'umore.

SINDROME DA DISINIBIZIONE FRONTALE

Risulta correlata ad una disfunzione della corteccia orbitofrontale che controlla, modula e inibisce azioni ed emozioni. Le persone si mostrano **emozionalmente disinibite**, con **stato affettivo caratterizzato da euforia-rabbia e scarso controllo degli impulsi.**

Sanno come dovrebbero agire, ma non sentono il loro agire. Eseguono scelte inappropriate rispetto alle informazioni contestuali e in genere i soggetti eseguono abbastanza bene i test neuropsicologici, ma mostrano alterazioni rilevanti del comportamento nella vita quotidiana.

La sindrome da disinibizione si esprime in modo variabile con **aggressività verbale o fisica, impulsività, disturbi della condotta sociale e personale e con tendenze antisociali.**

La persona disinibita mostra alterazione della regolazione emotiva e dei processi decisionali, ad esempio è incapace di rispettare le norme sociali, di decidere in modo vantaggioso per se stesso e non riesce ad esprimere le emozioni in modo adeguato al contesto.

DISTURBI DEL COMPORTAMENTO:

DISTURBI DELLA MOTIVAZIONE

L'**apatia** consiste nella **riduzione dei comportamenti diretti al raggiungimento di un fine per mancanza di motivazione.** Sintomo secondario ad altri disturbi neurologici. L'**anedonia** consiste nell'**incapacità di provare piacere in ogni tipo di situazione e nell'incapacità di desiderare e ricercare il contatto con stimoli gratificanti.**

DISTURBI DA DISINIBIZIONE

Per **comportamento impulsivo** si intende la disposizione ad **attuare reazioni immediate e non pianificate a stimoli interni o esterni, senza una valutazione delle conseguenze verso sé e verso gli altri.** Ad esempio, in ambito sociale, la persona può mettere in atto dei comportamenti verbali

e fisici improvvisi e inappropriati ed è facilmente irritabile.

Per **comportamenti inappropriati** si intende l'alterazione della condotta sociale con **violazione delle regole sociali e interpersonali, a causa di una incapacità di adeguare il proprio comportamento alle richieste socio ambientali.** Ad esempio, la persona può mostrarsi eccessivamente allegra o manifestare familiarità con sconosciuti, dire cose offensive e fare apprezzamenti sessuali incongrui. O ancora può assumere un comportamento invasivo, invadendo lo spazio personale degli altri.

Inoltre, si possono riscontrare **alterazione della condotta personale** caratterizzata, ad esempio, da **trascuratezza del proprio aspetto e dell'igiene personale.**

Il **disturbo ossessivo-compulsivo**, invece, consiste in **idee o immagini intrusive e persistenti, associate a comportamenti ripetitivi (rituali mentali o motori).** È caratterizzato da **preoccupazione per l'ordine, perfezionismo, diminuzione della flessibilità, dell'apertura e dell'efficienza.** Considerando i coesistenti problemi di memoria e delle funzioni esecutive, questi comportamenti possono essere considerati come **meccanismi compensatori per massimizzare il proprio funzionamento.** A differenza dei comportamenti ripetitivi complessi che caratterizzano dei patologie psichiatriche, quelli osservati nelle patologie neurologiche non presentano la finalità di dovere neutralizzare vissuti d'ansia. I comportamenti compulsivi (come i rituali di lavaggio e di controllo) si generano più spontaneamente, senza un significativo legame con le idee ossessive. Quando invece sono presenti i pensieri ossessivi, essi sono caratterizzati da contenuti semplici e poco strutturati e non correlati a vissuti d'ansia come nei casi psichiatrici.

L'**aggressività** è caratterizzata da **ostilità gestuale e verbale fino ad arrivare ad atteggiamenti distruttivi e ad atti di violenza vera e propria.** L'aggressività può anche manifestarsi sotto forma di **autolesionismo o di aggressività fisica passiva, caratterizzata da atteggiamenti oppositivi o a livello verbale, attraverso il rifiuto della comunicazione (mutismo intenzionale).**

DISTURBI DELLA SFERA EMOTIVA ED AFFETTIVA

La presenza di disturbi psicologici dopo una lesione cerebrale può avere un effetto negativo sul recupero a lungo termine, anche in presenza di lesioni molto lievi.

Tali disturbi possono determinare **compromissioni nel funzionamento sociale, lavorativo e interpersonale** e necessitano di un'accurata diagnosi, al fine di identificare la reale natura dei disturbi che presenta la persona e quindi intraprendere il corretto trattamento specialistico. Una presa in carico precoce di queste problematiche determina una significativa riduzione dello sviluppo di situazioni croniche e un miglioramento degli esiti a lungo termine. In generale, **i disturbi emotivi compaiono in fase di recupero di consapevolezza riguardo alle disabilità fisiche, sociali e cognitive.**

Tra i disturbi psicologici che più frequentemente si osservano nella fase degli esiti troviamo:

la **depressione**, i cui sintomi consistono nella **perdita di autostima, sentimenti di colpa, perdita di interesse nel lavoro e percezione di diminuzione o perdita delle abilità precedenti**. Ne conseguono problemi di tipo psicosociale caratterizzati da diminuzione dei contatti sociali e scarsa motivazione. I sintomi che caratterizzano lo stato depressivo spesso rappresentano una risposta psicologica alle conseguenze fisiche e sociali della disabilità acquisita. La severità della lesione non sembra avere una relazione diretta con la comparsa di depressione. Il disturbo depressivo risulta essere una complicazione molto frequente dopo cerebrolesione, prevalente nel primo anno dopo la lesione, anche se i sintomi persistono anche dopo diversi anni e con una maggiore frequenza nel sesso femminile. Spesso la depressione è associata ad una serie di cambiamenti somatici quali **disturbi del sonno, perdita di appetito con perdita di peso, aumento della pressione arteriosa, disturbi somatici, problemi della sfera sessuale**, ed è spesso **concomitante con ansia e irritabilità**. Essa si mantiene anche nella fase degli esiti **come reazione alle problematiche fisiche, cognitive e sociali causate dalla lesione cerebrale** che nel tempo si evidenziano con maggiore chiarezza e consapevolezza da parte della persona con esiti di coma. **L'impatto della depressione sul funzionamento cognitivo può causare conseguenze sui livelli di concentrazione, attenzione e motivazione**, per cui è di fondamentale importanza il trattamento precoce anche di stati depressivi lievi.

Il **disturbo affettivo bipolare**, caratterizzato da **fasi depressive seguite da fasi maniacali** (logorrea, iperattività, esaltazione e disinibizione). Non sono state descritte delle relazioni dirette fra lesione cerebrale e comparsa di disturbi bipolari. Non risulta strettamente connesso con la severità del trauma, mentre sembra evidente un'associazione con un'anamnesi familiare positiva per disturbi dell'umore, con il grado di compromissione fisica e cognitiva e con il funzionamento sociale. Risulta prevalente nel sesso maschile.

La **mania**, stato caratterizzato da un'**anormale elevazione del tono dell'umore con conseguenti manifestazioni comportamentali, quali scarsa preoccupazione per le conseguenze del proprio comportamento, disinibizione sessuale e impulsività con contenuti di pensiero grandiosi**. Non è presente coscienza del deficit, ma solo una sensazione di vigore fisico e benessere. **L'eloquio è logorroico e gli atteggiamenti sono stravaganti, esibizionistici o seduttivi**.

La cerebrolesione comporta un minimo rischio di sviluppare **l'abuso di sostanze**. Di importanza rilevante risulta l'anamnesi del soggetto riguardo a comportamenti precedenti alla lesione e gli stili di coping (come fronteggiare i problemi). È fondamentale identificare la presenza di comportamenti di abuso (alcol o farmaci) perché possono impedire il recupero.

Il **disturbo Post-Traumatico da Stress (PTSD)** risulta essere una risposta molto comune dopo lesione cerebrale e consiste in una **reazione generalizzata allo stress determinato dall'avvento della cerebrolesione, con le sue conseguenze cognitive e i cambiamenti ambientali che ne seguono**. La presenza di stili di coping disfunzionali rende la persona **meno capace di gestire lo stress** e ciò determina un aumento del rischio di sviluppare PTSD, in particolare nel primo anno dopo la lesione.

I **disordini nelle capacità inibitorie e di regolazione del comportamento** come la **disinibizione sociale e/o sessuale che include comportamenti che vanno dalla mancanza di tatto, che può creare imbarazzo, a comportamenti inaccettabili** (linguaggio osceno, masturbazione pubblica e comportamenti violenti).

Possono sorgere **impulsività, bassa tolleranza e reattività emotiva**. Spesso si va oltre e compaiono **rabbia e reazioni emotive non pertinenti agli stimoli che le hanno provocate**. Le **modificazioni nel tono dell'umore** vengono descritte come **improvvisi e frequenti**, senza alcuna ciclicità.

L'**"Episodic Dyscontrol"** consiste in **rabbia improvvisa in cui l'individuo ha poco controllo e scarsa consapevolezza**. Spesso **in assenza di provocazioni** hanno la durata di uno o due minuti, in cui la persona è **abbastanza frenetica, con forme di aggressività primitiva dirette verso qualunque cosa o persona vicina**. Tra i vari episodi si dimostra **gentile e collaborante**.

L'**alterazione della personalità** può essere presente nelle persone con cerebrolesione. Ad esempio, se una persona era meticolosa, può diventare ossessiva; o se una persona era estroversa, può diventare introversa, oppure può mitigare degli aspetti particolari della sua personalità (anche se raramente). Si può osservare **un cambiamento nell'espressione delle emozioni, nell'interpretazione cognitiva e nelle disposizioni comportamentali**.

I **comportamenti compulsivi e rituali** portano la persona ad avere uno **stile di pensiero rigido e concreto**. Assume un **atteggiamento pedante, irragionevole, un pensiero "bianco/nero"**, risulta incapace di mettersi nei panni degli altri. Esibisce comportamenti di controllo compulsivi e si osserva la presenza di rituali e di risposte stereotipate.

Le **percezioni alterate** anche quando sono consapevoli dei cambiamenti avvenuti dopo la lesione cerebrale, i soggetti con esiti di coma possono **non riuscire a fare niente per cambiare o moderare i comportamenti disfunzionali**. Le sensazioni percepite sono di **insicurezza, alienazione, demoralizzazione, ansia e depressione**. I disturbi cognitivi presenti comportano una **percezione degli eventi erronea, caratterizzata da sospettosità, paranoia, delirio di gelosia** (da imputare alla presa di coscienza che sono avvenuti dei cambiamenti nella qualità della relazione).

L'**anosognosia** consiste **nell'incapacità da parte della persona di riconoscere l'esistenza di un deficit anche grave**

con effetti negativi sulla riabilitazione poiché l'elaborazione consapevole della disabilità consente una partecipazione efficace al trattamento riabilitativo. L'anosognosia non è uniforme tra i diversi tipi di deficit ed è maggiore per i deficit cognitivi (deficit esecutivi) e comportamentali (irritabilità, impulsività e instabilità emotiva) rispetto a quelli motori (paresi). La valutazione dei livelli di disabilità fisica permette di avere una buona congruenza fra le persone con esiti di coma e i loro familiari, mentre la valutazione dei deficit cognitivi e comportamentali mette in evidenza livelli elevati di incongruenza.

11. Come affrontare i disordini psicologici e comportamentali

Le problematiche psicologiche non sono un'esclusiva del traumatizzato cranico, infatti, possono colpire facilmente anche chi gli sta vicino, perché legati alla novità, alla gravità, alle difficoltà insite nella situazione creatasi con l'esperienza del coma.

Sono costituiti dall'ansia, dalla depressione, dalla paura, dalla solitudine e dall'abbandono, dalla sfiducia unita alla rabbia. Alcuni problemi possono sorgere anche a causa dell'atteggiamento che il mondo esterno terrà nei confronti della persona con esiti di coma e della sua famiglia: se gli amici verranno a mancare, se la gente si mostrerà capace, oppure no, di comprendere i problemi di chi è colpito da trauma cranico...

La famiglia ha il diritto di “non farcela più”, di dirlo e di farsi aiutare. In alcuni casi, necessita di un aiuto esterno per risolvere la crisi e portare a compimento delle scelte di “direzione” necessarie a far “rivivere”, nonostante l'evento abbia destrutturato gli equilibri di base. L'aiuto esterno (supporto psicologico ed emotivo) consiste nell'aiutare a trovare “nuovi equilibri” per affrontare e riavviare la vita dopo i cambiamenti negativi, elaborando gli stati altamente frustranti di invivibilità, vulnerabilità o di non senso dell'esistenza.

Anche i disturbi comportamentali che si possono manifestare sotto diversi aspetti in contemporanea o separatamente, possono mettere a dura prova i familiari e chi sta accanto alla persona con esiti di coma.

Una strategia per affrontare uno degli aspetti comportamentali come l'irritabilità, può essere quello di **non far confrontare immediatamente la persona con il suo problema, né rimproverarla per il suo atteggiamento**, ma capire le motivazioni contestuali del verificarsi di questo comportamento e **preparare gli ambienti con cui il soggetto viene a contatto, in modo tale da minimizzare la possibilità che certi eventi si verifichino**. Bisognerebbe **facilitare una partecipazione attiva della persona alle decisioni, in modo che non possa criticarle perché sono state prese anche da lei**.

Quando ci sono atteggiamenti determinati da **scatti d'ira**, non bisognerebbe prendersela troppo personalmente, al contrario bisognerebbe sempre **tener conto che ci sono cause precise (il trauma) e dei problemi di memoria, per cui è inutile ribattere**. Sarebbe fondamentale attira-

re l'attenzione del soggetto su qualcos'altro che sia completamente diverso dall'oggetto dell'ira.

Non ci si deve sentire sollevati se l'agitazione viene sostituita dall'inerzia e dalla perdita di motivazione: vanno combattute anche queste. **Bisognerebbe prendere le decisioni per il soggetto senza aspettare che sia lui a farlo e spezzettare e distribuire le attività da svolgere in piccole tappe, così da poter rilevare successi anche molto piccoli.**

Nei limiti del possibile, bisognerebbe **consentire al soggetto di provare qualcosa che lui è sicuro di saper fare anche se non è vero**, per affrontare il suo atteggiamento di inconsapevolezza, **ma non riprenderlo quando l'insuccesso è palese, l'esperienza migliorerà nel tempo la situazione.**

Bisogna **orientare il soggetto nel tempo (con orologi, calendari...)** e **nello spazio** anche se lui dice di non averne bisogno, abbandonandosi a uno stato di negazione, ma, soprattutto, **bisogna avere molta pazienza**, la mancanza di questo elemento fa fallire anche le terapie riabilitative più sofisticate.

Un altro disturbo comportamentale, come abbiamo appreso, è dato dal **pensiero ossessivo**, per fronteggiare il quale si può provare a **distrarre il soggetto su altre attività a lui congeniali e di altrettanto interesse; rassicurarlo sul fatto che quanto dice verrà fatto prima o poi, ricordandogli i progressi fatti in queste situazioni specifiche**. Di grande utilità potrebbe essere **fargli tenere un diario** in modo che, leggendolo, saprà di aver già fatto o detto la tal cosa; infatti, bisogna ricordarsi che molto spesso questo disturbo è causato da un **problema di memoria**, per cui il soggetto stesso non sa se ha già chiesto quella determinata cosa o se gli è già stata data una risposta.

Non ci si deve sentire responsabili della **depressione**, né farsene contagiare; è importante controllare che non si presentino segnali di depressione profonda, in particolare il pensiero suicida, in tal caso è sempre meglio **contattare uno specialista** (neuropsicologo e psichiatra esperto in traumi cranici).

Ci può essere anche una possibilità di **iperverbosità**, per la quale **l'arma migliore è non controbattere, altrimenti si entra in un circolo vizioso, ma, soprattutto bisognerebbe far svolgere al soggetto, se è possibile, attività manuali o che comunque richiedano il minor uso della parola possibile, senza sentirsi obbligati a rispondere. È importante anche inventarsi delle soluzioni improvvisate**, come l'uso dell'ascolto di musica con le cuffie.

Sono solo alcuni esempi di situazioni quotidiane, ma l'elemento importante è che non bisogna **mai consentire di essere l'unica persona con cui il soggetto trascorre del tempo**, questo per **evitare un'eventuale dipendenza sociale**.

Infatti, è utile aggiungere nel proprio ambiente di vita nuove persone con caratteristiche ed interessi diversi e che diventino **nuove risorse**, sia come stimolo per la persona con esiti di coma, sia per il familiare che la segue con continuità.

12. Il laboratorio delle attività espressive

Il laboratorio di attività espressive viene spesso pensato come un momento ricreativo, in cui la persona assiste passivamente ad uno spettacolo o all'ascolto di musica, ma in realtà è un laboratorio che può dare un contributo al percorso di facilitazione, attraverso l'arricchimento emotivo che i rispettivi linguaggi (musicale e teatrale) offrono alla stimolazione.

L'ipotesi di partenza del lavoro è che utilizzare diversi linguaggi comunicativi che sollecitano specifici canali sensoriali (tecniche teatrali come le ombre per la vista, l'utilizzo degli oggetti per il tatto, della narrazione per l'udito, ecc.; uso e ascolto di strumenti musicali; esplorazione e ascolto delle vibrazioni sonore sulla pelle; la voce; le pause; i toni; le intensità diverse della voce e delle sonorità; i silenzi), possa facilitare il recupero della coscienza coinvolgendo anche la **dinamica delle emozioni**.

Proprio per questo lo spazio del laboratorio viene trasformato in un ambiente rassicurante per permettere la **massima libertà possibile di espressione**, creando un **contesto che fluttua nel mondo della narrazione, della fantasia, del mito, della memoria, della sonorità**.

Si offrono strumenti di facilitazione comunicativa dal non verbale al verbale, aprendo possibili canali relazionali con la persona, cercando di stabilire una continuità mnesica e storica, tendente a colmare il vuoto che il periodo del coma ha determinato. Si cerca di valutare in modo oggettivo le risposte comportamentali osservate e la possibile evoluzione della ricerca di processi di facilitazione comunicativa utili per la ristrutturazione della coscienza.

13. La musica in situazione terapeutica

L'elemento sonoro-musicale è intimamente connotato all'individuo e proprio la dimensione vocale rappresenta la migliore esemplificazione: è opinione comune che prima di parlare l'essere umano abbia cantato. La ricerca del benessere attraverso la musica è una pratica molto antica e oggi le rilevanti potenzialità del suono ne fanno uno strumento di grande efficacia in situazioni di disagio, sofferenza e diversa abilità, ben oltre il generico perseguimento del rilassamento e del benessere.

La musica ha come una doppia anima: da una parte la valenza scientifica (si pensi alle regole matematiche dell'armonia, dal 'monocordo' di Pitagora fino al 'temperamento' di Johann Sebastian Bach), dall'altra parte, la componente umanistica. Ciò è confermato anche nella pratica musicoterapica se si pensa, da un lato, alla migliore conservazione, in presenza di un danno cerebrale, delle facoltà uditive rispetto alla sensorialità complessiva; dal-

l'altro lato, alla costante presenza della musica nella quotidianità degli individui. Tutto ciò offre la possibilità, nel percorso riabilitativo, di **attingere ai vari strati dell'identità sonora** (le 'musiche del cuore' della persona con esiti di coma; oppure le loro pratiche vocali-strumentali, anche a livelli di competenza comune), alla ricerca, attraverso la **stimolazione della sfera emotivo-affettiva**, di quei **canali relazionali che facilitano gli obiettivi espressivi, mnesici, motori**.

Partendo dalla particolare capacità del linguaggio musicale di aderire in forme calzanti e precise alle sfumature della vita emozionale viene individuato un percorso di **armonizzazione interna** attraverso la tecnica della **sintonizzazione affettiva** (Stern) che è la modalità relazionale a fondamento di qualsiasi tipo di comunicazione non verbale. Con il concetto di 'armonizzazione' s'intende una complessa successione di eventi tendente a **promuovere uno sviluppo armonico dei vari analizzatori sensoriali, motori, cognitivi e affettivi**.



14. Il teatro in situazione terapeutica

Nel percorso delle soluzioni terapeutiche per il “risveglio”, si segue la strada del dialogo “possibile”. Questo può significare, a livello minimo di risposta, la capacità tecnica di riconoscere una reazione della persona ad uno stimolo e l’intenzione di adattare la proposta alla reazione stessa della persona, stabilendo quindi un **livello di comunicazione primordiale, embrionale, verso un miglioramento dell’attività cognitiva.**

Nell’ambito dei linguaggi teatrali si possono prevedere diverse modalità di interazione, tra queste il racconto con figure, basato su situazioni narrative con supporto di oggetti; l’utilizzo di pupazzi e burattini costruiti in modo da permettere un’immersione nel racconto; l’azione dell’attore come strumento di narrazione; l’uso delle ombre, delle proiezioni di immagini e di altre tecniche di comunicazione teatrale.

La finalità è quella di **restituire alla persona, attraverso la produzione di piccole performance, pezzi di vita quotidiana o frammenti di storia personale collegati alla propria esperienza precedente. Aprire percorsi all’interno dei quali recuperare conoscenze, ricordi, possibilità di associazioni mentali, creando contesti comunicativi.**

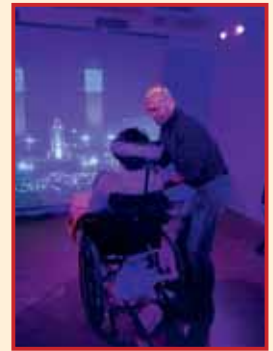
Al centro di tale approccio vi è il concetto di *sinestesia*. (Già a partire dalla vita intra-uterina ogni senso attiva sinestesicamente gli altri, in un costante e involontario gioco associativo, per cui ogni percezione viene vissuta con i caratteri qualitativi della pluri-sensorialità – Guerra Lisi). In ogni seduta più canali sensoriali sono sincronicamente attivati con una selezione qualitativa e quantitativa degli stimoli, tali da realizzare una convergenza sinestesica nel vissuto del soggetto.

La qualità degli stimoli sonori, olfattivi, tattili, visivi e gustativi e delle tecniche teatrali, viene selezionata e personalizzata sulla base di un’indagine anamnestiche e l’utilizzo delle varie forme teatrali (teatro d’attore, di figura, delle ombre, dei sensi, teatro danza...) può favorire un



incontro tra le varie stimolazioni: dei suoni, della musica, delle voci, dei colori, degli odori, dei sapori, del calore, del contatto, dei gesti, delle immagini.

Il linguaggio espressivo del teatro è multiforme e permette di esplorare ed esercitare il cognitivo, l’emotivo e il motorio stimolando la dimensione motivazionale della persona.



15. Il teatro come reinserimento sociale

Attraverso l’utilizzo del linguaggio teatrale l’associazione Gli Amici di Luca, in collaborazione con la Cooperativa perLuca, ha messo in evidenza un possibile intervento nel sistema del coma occupandosi anche di quei soggetti che, risvegliati, spesso restano a domicilio a totale carico delle famiglie, isolati da un mondo esterno che non permette loro adeguati livelli di attività personale e partecipazione sociale. Utilizzando i linguaggi del laboratorio teatrale in contesto socializzante, si creano momenti di apertura alla comunità e si producono spettacoli. L’attività si realizza in percorsi paralleli su due gruppi entrambi composti da persone che hanno vissuto l’esperienza del coma, da operatori volontari e sanitari:

- la **COMPAGNIA TEATRALE “GLI AMICI DI LUCA”**: utilizza le pratiche teatrali in una dimensione laboratoriale per produrre spettacoli e performances dotati di una propria e peculiare poetica, creando momenti di apertura alla comunità, anche attraverso “progetti tournée”;
- il **LABORATORIO ESPRESSIVO “DOPO DI NUOVO”**: percorso teatrale e ri-educativo nel quale il gruppo diventa una risorsa, facilitando la relazione con il corpo, con gli altri e con lo spazio attraverso provocazioni creative.

I principali obiettivi sono:

- formare gruppi misti di persone in grado di stabilire modalità di auto-aiuto, di apertura con la cosiddetta società abile e di strutturarsi come gruppo aperto che fa riferimento alla comunità che gravita intorno alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris;
- favorire la socializzazione all’interno del gruppo, utilizzando il linguaggio del teatro come strumento di interazione;
- fornire strumenti per comunicare, conoscersi e, quindi, far conoscere agli altri le proprie qualità e potenzialità;
- soddisfare il bisogno di comunicazione e facilitare l’espressione delle emozioni, dei desideri e delle proprie potenzialità;
- fornire l’opportunità di un contesto ri-educativo e riabilitativo che permetta lo sviluppo di maggiori livelli di autonomia.

L'efficacia dell'intervento riabilitativo consiste nella capacità di trasferire e generalizzare i miglioramenti e la maggiore autonomia acquisita dalla persona anche nel suo contesto sociale di riferimento. Il trattamento riabilitativo più efficace si compone di una parte tecnica, indispensabile per la "riparazione del danno fisico", e di una parte prettamente relazionale, finalizzata a dare motivazione e forza psichica alla persona con esiti di coma, che deve affrontare il difficile percorso della rieducazione. Risulta evidente che l'intervento riabilitativo non si esaurisce nel momento della dimissione ospedaliera, ma deve proseguire anche in seguito, per un periodo di tempo anche molto lungo dopo l'evento traumatico.

Con l'attività teatrale si possono creare condizioni calibrate per **ridurre le restrizioni dell'attività personale e aumentare i livelli e le opportunità di partecipazione sociale**.

Le attività espressive non sostituiscono l'intervento medico-sanitario, ma possono contribuire a sviluppare un potenziale di recupero psico-fisico in soggetti con disabilità sopravvenute, permettendo un miglioramento delle funzioni e delle autonomie, anche a molti anni di distanza dall'evento traumatico.

La Cooperativa perLuca (www.perluca.it) fornisce servizi di attività espressive per persone con esiti di coma.



Foto: Luciano Leonotti

IN/FORMAZIONE

Ritenendo che il modo migliore per educarsi e per informare e formare sia ottenere commenti costruttivi da chi si prende cura della persona con esperienza di coma, invitiamo gli interessati a comunicare le loro osservazioni al seguente indirizzo e-mail: trevisani.laura@fastwebnet.it specificando il proprio ruolo accanto alla persona con esito di coma (coniuge, figlio/a, convivente, genitore, amico, collega, vicino di casa, operatore sanitario, ecc.) e cercando di rispondere alle seguenti domande:

- Questa unità didattica è stata di aiuto? Perché?
- Le informazioni ricevute sono state chiare?
- Ci sono suggerimenti da proporre?
- Ci sono critiche?

Ringraziando della collaborazione

Un farma-alimento per il cervello

L'olio extra vergine di oliva



di
Silvana Hrelia
Dip. di Biochimica "G. Moruzzi"
Alma Mater Studiorum
Università di Bologna



Molto spesso alcuni di noi, dovendo perdere peso, si sono sentiti raccomandare dai medici specialisti in dietologia di limitare il consumo di grassi da condimento, tra cui l'olio extra-vergine di oliva. Particolarmente pericoloso è l'accumulo di grasso in zona addominale, che risulta responsabile della insulino-resistenza e favorente pertanto il diabete di tipo 2. Ma le moderne scoperte in campo biochimico-nutrizionale hanno evidenziato come l'uso costante di olio extra-vergine di oliva inibisce l'accumulo di adiposità addominale, invece di favorirla. Le azioni salutistiche dell'olio extra-vergine di oliva non si fermano qui. Grazie alla sua particolare composizione chimica ed alla presenza di fitocomponenti nutraceutici (tra cui l'oleuropeina e l'oleocantale), e di vitamine antiossidanti quali la vitamina E, l'olio è in grado di esercitare un'azione antiossidante (in grado di detossificare le specie reattive dell'ossigeno e dell'azoto, note anche come "radicali liberi"), anti-aterogena (diminuisce i livelli di colesterolo LDL e il rischio di formare placche aterosclerotiche), immunomodulatoria (diminuisce la produzione di molecole ad azione pro-infiammatoria quali le citochine) e anti-infiammatoria.

E proprio sull'infiammazione che l'utilizzo dell'olio di oliva gioca

un ruolo di fondamentale importanza. I soggetti che consumano olio di oliva hanno valori minimi dei markers di infiammazione.

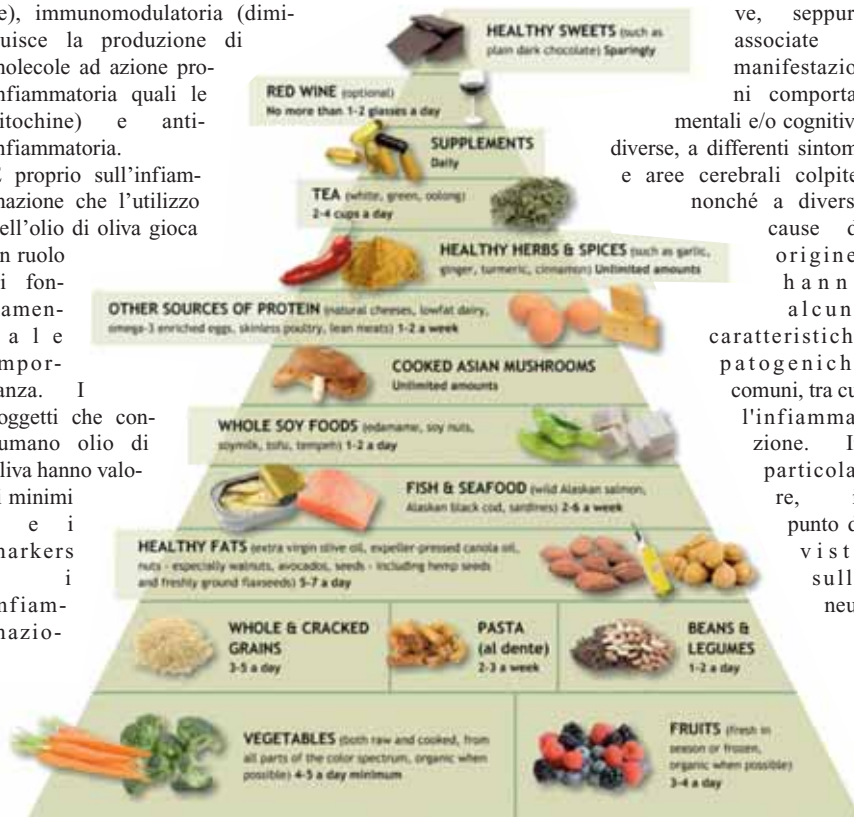
(proteina C reattiva e interleukina-6), una migliore funzionalità vasale e cardiaca e presentano un diminuito rischio di sviluppare la sindrome metabolica, cioè quella manifestazione simultanea di insulino-resistenza, iperinsulinemia, stati pre-diabetici o diabete mellito di tipo 2 conclamato, dislipidemia, obesità centrale, iperuricemia e ipertensione arteriosa, che precede lo sviluppo di complicanze vascolari. È possibile calcolare un vero e proprio "indice anti-infiammatorio" per ogni tipologia di alimento. Il valore di indice anti-infiammatorio (Food Inflammation Index, FII) degli alimenti è un indicatore qualitativo che rappresenta la capacità di un alimento di causare o reprimere l'infiammazione. Alimenti con FII positivo sono considerati anti-infiammatori, mentre alimenti con FII negativo sono considerati pro-infiammatori. A livello di esempio, ricordiamo che il pane bianco ha un FII di -182, mentre l'olio extra-vergine di oliva ha un FII di +526!

Come già ricordato in precedenti articoli pubblicati sul Magazine, le diverse malattie neurodegenerative, seppure associate a manifestazioni comportamentali e/o cognitive diverse, a differenti sintomi e aree cerebrali colpite, nonché a diverse cause di origine, hanno alcune caratteristiche patologiche comuni, tra cui l'infiammazione. In particolare, il punto di vista sulla neu-

rodegenerazione postischemica è cambiato, passando dal considerarla solamente un processo necrotico, fino a considerarla un processo a base neuroinfiammatoria. Abbiamo citato in un articolo precedente l'effetto anti-infiammatorio e neuroprotettivo della curcumina, il componente bioattivo della curcuma, alla base di quel mix di spezie conosciute ed apprezzate con il nome di "curry". Ma la nostra tradizionale dieta mediterranea non prevede l'uso abituale di spezie quali il curry, basandosi prevalentemente sull'utilizzo di cereali (pane, pasta), frutta e verdura e utilizzando come condimento principe l'olio extra-vergine di oliva. Può l'olio extra vergine di oliva contribuire a inibire il fenomeno neuroinfiammatorio che probabilmente, almeno in un certo numero di casi, si propaga a cascata causando sofferenza delle cellule neuronali anche a distanza di mesi o anni dall'evento traumatico? Sebbene studi sull'uomo su larga scala non siano ancora stati compiuti, studi sugli animali da esperimento hanno confermato il ruolo protettivo della somministrazione di 0.5 ml/kg di peso corporeo/giorno di olio extra vergine di oliva nei confronti dei danni cerebrovascolari su base ischemica.

È interessante sottolineare come la somministrazione di Vitamina E (che pure è una componente dell'olio di oliva) non sia stata in grado di determinare, quando somministrata sotto forma di vitamina pura, analoghi risultati. La capacità neuroprotettiva dell'olio di oliva va imputata ai suoi fitocomponenti nutraceutici, non presenti in altre tipologie di olii, quali gli olii di semi.

La molecola pro-infiammatoria detta "fattore di necrosi tumorale-alfa" (TNF- α) è una proteina appartenente alla famiglia delle cosiddette citochine pro-infiammatorie, i cui livelli rimangono elevati nel siero di pazienti con patologie a base neuroinfiammatoria (tra cui ischemia cerebrale, Alzheimer e morbo di Parkinson). Il consumo regolare di olio extra-vergine di oliva è in grado di mantenere bassi i livelli di TNF- α e, sebbene non esistano ancora prove certe sul ruolo di questo alimento nella prevenzione delle patologie neurodegenerative, le prove sperimentali in nostro possesso suggeriscono un ruolo chiave dei fitocomponenti nutraceutici nella modulazione di tutta la cascata neuroinfiammatoria che si innesca in seguito ad una cerebrolesione e che determina alla fine la morte neuronale. Altro dato interessante è che l'effetto sembra essere a lungo termine, infatti, anche dopo giorni di mancata assunzione, nell'animale da esperimento l'effetto di abbassamento dei livelli di TNF- α e di altri markers di infiammazione sembra mantenersi. Pertanto l'olio extra-vergine di oliva resta un alimento da consigliare per i suoi molteplici effetti salutistici e, se le ricerche future confermeranno i risultati preliminari fino ad oggi ottenuti, potrà anche essere recepito nell'ottica di un farma-alimento in grado di prevenire, in sinergia con altri alimenti nutraceutici, le principali patologie neurodegenerative a base neuroinfiammatoria, concorrendo, in un prossimo futuro, anche a modulare, in presenza di condizioni patologiche, la neuroinfiammazione già in atto, evitando la propagazione del danno.



La piramide anti-infiammatoria degli alimenti

Una realtà sociale ampiamente diffusa

La situazione attuale in Italia



di
Paolo Roberti di Sarsina
(*)

Nella popolazione italiana si consolida un'ampia realtà sociale di scelte terapeutiche di Medicine Non Convenzionali, ma le istituzioni sanitarie non hanno finora voluto né sono state capaci di mettersi al passo di questa realtà sociale ampiamente diffusa, disattendendo anche la risoluzione sia del Parlamento Europeo (1997), sia del Consiglio d'Europa (1999), e non adottando il piano strategico sulle MNC dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (2002). L'autore presenta l'attuale situazione delle MNC in Italia contestualizzandone la multidimensionalità.

Parole chiave: Medicine Non Convenzionali (MNC), Complementary and Alternative Medicine (CAM).

Il quadro sociologico e macroeconomico

Il 21 agosto 2007 l'ISTAT ha presentato i dati relativi all'ultima indagine multiscope "Le terapie non convenzionali in Italia". (1)

L'indagine, che si riferisce all'anno 2005, è stata condotta su un campione di circa 60mila famiglie. Il dato macroscopico che è emerso è che il 13,6% della popolazione italiana (circa 8 milioni) ha dichiarato di aver utilizzato medicine non convenzionali nei tre anni precedenti l'intervista.

Tra le varie medicine non convenzionali la Medicina Omeopatica è risultata essere la più diffusa.

Persiste e si consolida temporalmente una connessione molto evidente tra utilizzatori di tali terapie e alto livello d'istruzione personale.

Ciò significa che anche dopo cinque anni dalla precedente rilevazione dell'ISTAT (1999), ben otto milioni d'italiani confermano definitivamente la validità e l'utilità di queste scelte terapeutiche.

Va inoltre presa in considerazione l'influenza del fattore economico di costo per le famiglie. Infatti la costante erosione del potere d'acquisto medio degli ultimi anni rende sempre più oneroso seguire una filiera sanitaria non convenzionale (dal medico, ai medicinali, alle terapie accessorie) che grava per intero sulle spalle del borsellino familiare, fatto salvo quelle categorie di lavoratori con casse assistenziali autonome (come giornalisti, dirigenti ed altri) che ammettono a rimborso tali cure (ed infatti le statistiche rilevano proprio tra queste categorie professionali gli utilizzi più accentuati).

Accadono sempre più frequentemente casi di famiglie in cui i genitori rinunciano solo per motivi economici a tali cure, riservandole unicamente ai figli.

Il 15 ottobre 2008 la Fondazione CENSIS (Centro Studi Investimenti Sociali), istituto di ricerca socioeconomica fondato nel 1964, ha presen-

tato i risultati della ricerca del Forum per la Ricerca Biomedica concernenti la salute della popolazione italiana.

Per quanto riguarda le Medicine Non Convenzionali è risultato che il 23,4% degli italiani nell'ultimo anno si è rivolto alle cure alternative, quota di poco inferiore a quella rilevata nel 2001, pari al 23,6%. (2)

Il presente e il futuro

È patrimonio comune, ampiamente consolidato a livello nazionale e internazionale, che le Medicine Non Convenzionali hanno definitivamente acquisito un ruolo stabile d'innovazione nel campo della salute.

Ciò è oggi dimostrato anche dall'enorme interesse teorico e pratico che si manifesta sempre più in ambito universitario, ospedaliero e di assistenza sanitaria territoriale.

Esistono numerose esperienze accademiche in questo senso, che corrispondono ai primi segni concreti della fase di maturità e di consolidamento che oggi in Italia le Medicine Non Convenzionali devono compiere, in nome di un contributo dialettico e democratico alla salute individuale e collettiva, anche in termini di emancipazione culturale, libertà di scelta, salutogenesi e sostenibilità.

I medici italiani prescrittori di medicinali omeopatici e antroposofici sono oltre 20.000.

Molti sono i medici e i veterinari che hanno completato un iter formativo pluriennale post-laurea a profilo definito per acquisire specifiche competenze in Medicina Omeopatica, in Medicina Antroposofica o in Omotossicologia-Medicina Fisiologica di Regolazione che sono le tre discipline che utilizzano omeoterapie.

I medicinali omeopatici e antroposofici si trovano esclusivamente in farmacia e sono presenti nella quasi totalità delle farmacie italiane.

In Italia operano nel settore omeopatico circa 30 aziende che globalmente impiegano oltre 1.200 dipendenti.

La spesa per le cure con medicinali omeopatici nel 2007 in Italia è stata di circa 300 milioni di euro.

L'Italia è il terzo mercato europeo dopo Francia e Germania. Il settore continua a crescere, con una media del 6-7% annuo nell'ultimo decennio.

Attraverso l'IVA, l'IRES e l'IRAP, il gettito dello Stato nel 2007 è stato di 40 milioni di euro.

Poiché sia le cure omeopatiche sia le visite presso medici omeopatici non gravano sul bilancio dello Stato, il comparto omeopatico fornisce quindi un attivo netto a favore dello Stato Italiano, escluso il risparmio sulle visite mediche, di 40 milioni di euro.

La medicina omeopatica esiste da più di 200 anni, in Italia sono disponibili oltre 5.000 medicinali.

Statuto epistemologico

L'Organizzazione Mondiale della Sanità identifica da molti anni le MNC con la definizione di "Medicine Tradizionali" in rispetto a quelle

nazioni e a quelle culture ove queste medicine fanno parte integrante del patrimonio culturale e medico di quelle civiltà e culture, basti pensare alla cultura tradizionale cinese e alla cultura tradizionale indiana. (3)

Il termine adottato dalla Cochrane Collaboration e dalla letteratura internazionale è infatti quello di "Complementary and Alternative Medicine" (Consensus Conference, United States Office for Alternative Medicine of the National Institutes of Health, Bethesda, USA, 1997) il cui senso immediatamente coglibile è che la definizione adottata considera, per il suo valore multidimensionale, *congiuntamente* sia scelte terapeutiche in modo esclusivo, cioè come prima scelta terapeutica (alternative medicine), sia come seconda scelta terapeutica ovvero come scelta terapeutica in associazione (complementary medicine).

Guido Giarelli fornisce in modo inequivocabile il chiarimento epistemologico contestualizzato alla realtà italiana: "Medicine Non Convenzionali" è la definizione che preferiamo e che abbiamo scelto di mantenere nella attuale situazione italiana per almeno tre ragioni: è quella che appare meno carica di valenza ideologiche sia positive che negative e, quindi, più scientificamente neutrale; ha il pregio di ricordare, per converso, il carattere convenzionale della ortodossia medica ufficiale e del suo processo storico di legittimazione; definisce in modo dinamico e relativo una serie di medicine la cui identità non può che essere indicata in maniera negativa rispetto alla medicina convenzionale. Si tratta infatti di medicine al momento escluse dall'organizzazione formale dei servizi sanitari e dall'insegnamento delle facoltà di Medicina: e, in questo senso, il "non convenzionale" è sinonimo di "non ortodosso" e di "altre" rispetto all'identità della biomedicina." (4, 5, 6) Per le ragioni sopraesposte noi manteniamo il termine "Medicine Non Convenzionali (MNC)" anche perché socialmente più diffuso, più conosciuto e comprensibile nella glossa italiana, già utilizzato dalla FNOMCeO nel Documento di Terni (2002), dal Parlamento Europeo (1997) e dal Consiglio d'Europa (1999), utilizzato nel Documento di Consenso sulle MNC in Italia (2003). Tanto più che l'uso del termine MNC è legato anche al fatto che tali discipline non sono inserite a pieno titolo nel piano di studi obbligatorio del corso di laurea in medicina e chirurgia e veterinaria in Italia, a differenza di quanto accade in vari paesi dell'Unione Europea. (7-12)

Infatti per l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS/WHO) i termini "complementary medicine", "alternative medicine" o "unconventional medicine" sono intercambiabili col termine "traditional medicine" riferendosi a quel-

(*) Esperto per le Medicine Non Convenzionali del Consiglio Superiore di Sanità; presidente dell'Associazione per la Medicina Centrata sulla Persona; coordinatore della Commissione per le MNC dell'Ordine dei Medici di Bologna; componente dell'Osservatorio per le MNC della Regione Emilia-Romagna; fondatore del Comitato per le MNC in Italia
p.roberti@fastwebnet.it

l'ampio insieme di discipline che non fanno parte della tradizione di un dato paese e che non fanno parte del sistema sanitario dominante, come è il caso dell'Italia. (13)

Ecco perché l'OMS assume, espressamente, l'uso del termine "non convenzionale" in riferimento a quei Paesi (come l'Italia) in cui queste medicine e i relativi sistemi di salute da un lato non sono inseriti nel piano formativo curricolare obbligatorio del corso di laurea in medicina e chirurgia, e dall'altro non fanno parte del sistema sanitario nazionale dominante. Come richiede l'OMS è necessario ed etico tutelare, salvaguardare, promuovere, studiare, tramandare e applicare il patrimonio culturale dei saperi e dei sistemi medici e di salute antropologici sia occidentali sia orientali, nell'assoluto rispetto dell'integrità originaria e tradizionale dei singoli paradigmi ed epistemi. Inoltre l'Organizzazione Mondiale della Sanità il giorno 8 novembre 2008, in occasione del Congresso Mondiale sulla Medicina Tradizionale tenutosi a Pechino, ha emanato la "Dichiarazione di Pechino sulla Medicina Tradizionale" in cui si richiede, tra l'altro, "la necessità di azione e cooperazione da parte della comunità internazionale, dei governi, nonché dei professionisti e degli operatori sanitari al fine di assicurare un utilizzo corretto della medicina tradizionale come componente significativa per la salute di tutti i popoli, in conformità con le capacità, le priorità e le leggi attinenti dei singoli paesi" (6, 26-28, 50).

Istituzioni Ordinistiche e Medicine Non Convenzionali

Sono trascorsi sette anni da quando il Consiglio Nazionale della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (FNOMCeO), viste la Risoluzione n. 75 del Parlamento Europeo del 29 maggio 1997 (29, 30-34) e la Risoluzione n. 1206 del Consiglio d'Europa del 4 novembre 1999 "Sullo statuto delle medicine non convenzionali", ha riconosciuto, per il loro rilievo sociale, 9 Medicine Non Convenzionali: Agopuntura, Medicina Tradizionale Cinese, Medicina Ayurvedica, Medicina Omeopatica, Medicina Antroposofica, Omotossicologia, Fitoterapia, Chiropratica* e Osteopatia*.

Le sopraccitate nove Medicine Non Convenzionali sono state riconosciute di esclusiva competenza e responsabilità professionale del medico chirurgo e dell'odontoiatra in quanto "a tutti gli effetti atto medico" (*Linee guida della FNOMCeO sulle medicine e pratiche non convenzionali*, Terni 18 maggio 2002). (8)

Nel Codice di Deontologia Medica in vigore dal 2006 (come nel precedente emanato nel 1988) viene dedicato un articolo (art. 15 in tre commi) alle Medicine Non Convenzionali.

L'art. 15 così recita:

Il ricorso a pratiche non convenzionali non può prescindere dal rispetto del decoro e della dignità della professione e si esprime nell'esclusivo ambito della diretta e non delegabile responsabilità professionale del medico.

Il ricorso a pratiche non convenzionali non deve comunque sottrarre il cittadino a trattamenti specifici e scientificamente consolidati e richiede sempre circostanziata informazione e acquisizione del consenso.

È vietato al medico di collaborare a qualsiasi titolo o di favorire l'esercizio di terzi non medici nel settore delle cosiddette pratiche non convenzionali.

La posizione, espressa dal massimo organismo della professione medica, ribadisce che le uniche figure abilitate ad esercitarle sono i medici chirurghi e odontoiatri resi esperti attraverso rigorosi e specifici percorsi formativi.

Nel 2003 la Federazione Nazionale degli Ordini Veterinari (FNOVI) ha emanato analogo documento col quale vengono riconosciute 5 discipline quale atto medico veterinario (Agopuntura, Medicina Tradizionale Cinese, Medicina Omeopatica, Omotossicologia, Fitoterapia) e anche il Codice di Deontologia Veterinaria dedica un articolo (art. 30 in due commi) alle Medicine Non Convenzionali.

L'art. 30 così recita: *La pratica delle Medicine Non Convenzionali in ambito veterinario è di esclusiva competenza del Medico Veterinario. Questa deve essere svolta nel rispetto dei doveri e della dignità professionali e nell'esclusivo ambito della diretta e non delegabile responsabilità professionale, acquisito il consenso del cliente debitamente informato.*

Nel 2003, a seguito della sottoscrizione del Documento di Consenso sulle Medicine Non Convenzionali in Italia (25), fu costituito, alla presenza dell'allora vice presidente vicario della FNOMCeO, il Comitato di Coordinamento per le Medicine Non Convenzionali in Italia, aperto a tutte le componenti sanitarie, nelle sedi rappresentative della professione medica, alle Istituzioni della Repubblica sia nazionali che regionali e territoriali, nonché nei confronti delle associazioni dei cittadini per tutelare le MNC e promuoverne il riconoscimento sulla base del Documento di Terni. (7, 9-12)

Status giuridico

La Suprema Corte di Cassazione (1982, 1999, 2003, 2005, 2007) ha sancito che l'agopuntura è atto medico; che il prescrittore di prodotti omeopatici deve essere medico; che costituisce esercizio abusivo della professione medica praticare le Medicine Non Convenzionali da parte di soggetto che non abbia conseguito la laurea in medicina e chirurgia.

La Suprema Corte ha chiarito definitivamente la necessità di tutelare la salute pubblica stabilendo che tutte le Medicine Non Convenzionali devono essere praticate solo dai medici. L'esercizio di tali attività, pertanto, deve essere subordinato al controllo, di natura pubblicistica, dell'esame di abilitazione e dell'iscrizione all'albo professionale e, prima ancora, al conseguimento del titolo accademico della laurea in medicina.

La Corte Costituzionale (2005, 2006, 2007, 2008) ha sentenziato che le Regioni non possono legiferare sull'individuazione delle figure professionali e l'istituzione di nuovi albi, competenze che sono riservate allo Stato, cioè non possono legiferare su nuovi profili sanitari non normati e riconosciuti da preesistente legge

nazionale. La Corte Costituzionale ha affermato, in ordine alla questione di legittimità costituzionale di disposizioni di legislazione regionale aventi ad oggetto la regolamentazione di attività di tipo professionale, che la potestà legislativa regionale nella materia concorrente delle "professioni" deve rispettare il principio secondo cui l'individuazione delle figure professionali, con i relativi profili e titoli abilitanti, è riservata, per il suo carattere necessariamente unitario, allo Stato, rientrando nella competenza delle Regioni la disciplina di quegli aspetti che presentano uno specifico collegamento con la realtà regionale. Tale principio, al di là della particolare attuazione ad opera dei singoli precetti normativi, si configura infatti quale limite di ordine generale, invalicabile dalla legge regionale. Ne consegue l'illegittimità costituzionale delle Leggi regionali sottoposte, nel caso di specie, al vaglio del Giudice delle leggi. (35-47)

*In Italia le discipline della Chiropratica e della Osteopatia sono professioni sanitarie primarie, cioè indipendenti, autonome e distinte dall'area medica. L'esercizio della Chiropratica e della Osteopatia non costituisce, pertanto, esercizio abusivo della professione medica o fisioterapica. Tutte le sentenze sino ad oggi pronunciate hanno pienamente confermato questa tesi (vedi, tra le altre, sentenza Tribunale di Genova 23 luglio 2003, pubblicata su *Diritto Penale e Processo* 8/2004, pag. 1003-1013).

La Chiropratica e l'Osteopatia possono essere anche praticate dai medici purché abbiano seguito il percorso formativo stabilito a livello internazionale per le due discipline.

In Italia l'art. 2, comma 355, della Legge n° 244 del 2007, che ha istituito il Registro dei Chiropratici presso il Ministero del Lavoro, Salute e Politiche sociali, non ancora attuato, ha fornito una disciplina quadro della Chiropratica in linea con quanto ritenuto necessario dall'OMS per una pratica sicura di tale professione ed in armonia con le legislazioni degli altri Paesi europei nei quali la Chiropratica ha da tempo ricevuto una regolamentazione. In esso è prevista la necessità di una laurea magistrale specifica in chiropratica e la qualifica del chiropratico come professionista sanitario di grado primario che esercita le sue mansioni liberamente.

Normazione farmaceutica nel contesto italiano

Nel 2006 l'Italia ha recepito la Direttiva Europea sui Farmaci 2004/27/CE, che prevede al suo interno cinque articoli specifici dedicati ai medicinali omeopatici e antroposofici che tengono debitamente conto delle peculiarità di produzione e di controllo di queste due tipologie di farmaci. (14)

La legislazione italiana sui medicinali omeopatici e antroposofici è tratta da *Decreto legislativo 24 aprile 2006, n.219 Attuazione della direttiva 2001/83/CE (e successive direttive di modifica) relativa ad un codice comunitario concernente i medicinali per uso umano, nonché della direttiva 2003/94/CE.*

Modificato da: *Decreto Legislativo 29 dicembre 2007, n. 274 "Disposizioni correttive al decreto legislativo 24 aprile 2006, n. 219, recante attuazione della direttiva 2001/83/CE relativa ad un codice comunitario concernente medicinali per uso umano"* pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 38 del 14 febbraio 2008.

L'art. 20 del dlgs n. 219/2006 3. prevede che i "medicinali antroposofici descritti in una farmacopea ufficiale e preparati secondo un metodo omeopatico sono assimilabili, agli effetti del



presente decreto, ai medicinali omeopatici.”

Il recepimento da parte del governo italiano della direttiva ha fatto sì che, almeno, i farmaci omeopatici e antroposofici esistenti sul mercato italiano siano legittimati fino al 2015.

Rimangono però inspiegabilmente ancora non emanate una serie di norme attuative a tutela del cittadino. Basti pensare che una legge, ancora in vigore solo in Italia, vieta di riportare sulle confezioni indicazioni e posologia (con grave danno per il consumatore). Inoltre, incredibilmente, da molti anni non sono autorizzabili nuovi medicinali omeopatici: dal 1995, infatti, non è stata attivata la procedura amministrativa di registrazione di nuovi farmaci.

addirittura, la pubblicità dei rimedi omeopatici è proibita in ogni forma, e questa è un'ulteriore evidenza della discriminazione.

La Medicina Omeopatica, la Medicina Antroposofica e l'Omotossicologia-Medicina Fisiologica di Regolazione offrono al Sistema Sanitario Nazionale contributi di grande rilevanza sociale ed economica: un costo genericamente inferiore rispetto al medicinale convenzionale di riferimento della stessa patologia; a fronte dell'alta percentuale di danni iatrogeni inevitabilmente relazionabili all'assunzione di medicinali allopatrici, i medicinali omeopatici e antroposofici non hanno effetti collaterali e ciò implica una notevole riduzione dei costi sociali (ore di lavoro o di studio perse); l'innocuità del rimedio limita la necessità di apparati costosi di controllo e sorveglianza; la semplicità di produzione, peculiarità dei medicinali omeopatici e antroposofici, non crea alcun tipo di impatto ambientale. La direttiva dell'Ue è datata 2006, ma in Italia l'atto che dovrebbe dare il via libera alla registrazione di nuovi farmaci omeopatici e antroposofici ancora non è stato emanato. La normativa ha come obiettivo l'allineamento dell'Italia col resto dell'Europa in fatto di nuove categorie e i farmaci omeopatici e antroposofici rientrano a pieno titolo in questo codice. Questo ritardo porterà inevitabilmente a un rallentamento dello sviluppo del mercato e della ricerca, oltre al blocco di molte assunzioni.

Il fatto che il Parlamento tardi così tanto ad autorizzare l'immissione potrebbe causare anche una multa da parte dell'Unione Europea. Vi è effettivamente una situazione di stallo da parte dell'AIFA per quanto riguarda le procedure di registrazione semplificata dei farmaci omeopatici e antroposofici, come da Direttiva Europea. Il settore della farmaceutica omeopatica e antroposofica ha un suo rilievo nazionale in termini di fatturato e occupazione e andrebbe quindi messo in grado di funzionare a pieno regime, tenuto conto anche della situazione economica italiana.

I farmaci omeopatici e antroposofici, infatti, utilizzati in tutto il mondo, attualmente non possono essere prescritti in Italia attraverso il servizio sanitario nazionale. La normativa europea sui farmaci imporrebbe di sbloccare questa insostenibile situazione che inevitabilmente ricade sui pazienti e sulle potenzialità produttive di un intero settore che, bisogna ricordarlo, rappresenta il terzo mercato in Europa dopo Francia e Germania. Non si comprenderebbe, quindi, un'ulteriore dilazione all'attuazione, peraltro semplicissima, della direttiva europea da parte italiana.

Nel marzo 2009 l'Agenzia Italiana del Farmaco - Ufficio Autorizzazioni all'immissione in commercio ha emanato le indicazioni per la regi-

strazione semplificata dei medicinali omeopatici e antroposofici (*Medicinali Omeopatici: Informazioni da riportare nel Modulo 3 del CTD del dossier dei medicinali omeopatici e antroposofici*)

Esigenze sociali ed etiche

Va quindi riconosciuta la “doppia libertà” di scelta terapeutica del singolo e di cura da parte dei medici, adempiendo compiutamente allo spirito dell'art. 32 della Costituzione.

È quindi urgente e indifferibile l'intervento legislativo del Parlamento, al fine dell'approvazione, dopo venti anni di attesa, della legge quadro nazionale sulle Medicine Non Convenzionali. (16-24)

Attualità

In Europa sono state fondate nel 2004 due piattaforme di azione per le MNC: lo *European Research Initiative on Complementary and Alternative Medicine*, EURICAM (Vienna) e lo *European Forum on Complementary and Alternative Medicine*, EFCAM (Bruxelles).

Nel 2005 ha avuto luogo a Bruxelles lo *European Open Health Forum for Stakeholders “Health Challenges and Future Strategy”* ove in sessione plenaria è stata sottoscritta e presentata alla Commissione Europea la seguente mozione sulle MNC: “*Questa mattina abbiamo affrontato tematiche quali il porre le necessità del paziente tra le priorità dell'azione nell'ambito delle politiche sanitarie dell'Unione europea e proteggere il paziente dalle minacce alla sua salute.*”

Se ci si rende conto che:

- esiste una domanda crescente di *Medicine Non Convenzionali* da parte dei cittadini europei;
- l'efficacia clinica delle *Medicine Non Convenzionali* è, in molti casi, almeno pari a quella della medicina convenzionale, come ampiamente dimostrato da numerosi studi di lunga durata che hanno incluso migliaia di pazienti;
- le *Medicine Non Convenzionali* non sono solo efficaci, ma anche molto sicure;
- e che, di conseguenza, le *Medicine Non Convenzionali* possono essere di concreto aiuto per ridurre l'enorme tasso di mortalità e morbilità causato dagli effetti avversi dei medicinali allopatrici ed è giunto il tempo che l'Unione Europea includa le *Medicine Non Convenzionali* nella sua azione”. (Bruxelles, 08.11.05) (15)

Il 23 ottobre 2007 il Parlamento Europeo e il Consiglio hanno adottato congiuntamente la Decisione che istituisce un secondo Programma d'Azione Comunitaria in materia di Salute (*7th Framework Programme of the European Community for research, technological development and demonstration activities 2008-2013* - in sigla FP7)

Per la prima volta è stata inserita una voce che riguarda le *Medicine Non Convenzionali*. Così facendo le istituzioni dell'Unione Europea in qualche modo riconoscono le *Medicine Non Convenzionali* (in coerenza con le risoluzioni del 1997 e del 1999). Di seguito si riporta il testo nella versione italiana della Gazzetta Ufficiale dell'Unione Europea: “*Il programma dovrebbe prendere atto dell'importanza di un'impostazione olistica della sanità pubblica e tenere in considerazione nelle sue azioni, ove appropriato e in presenza di prove scientifiche o cliniche di efficacia, la medicina complementare e alternativa.*” (20.11.2007 Gazzetta Ufficiale dell'Unione Europea L 301/5) (48)

Dato che la Commissione Europea, nell'ambito del Settimo Programma Quadro per la Ricerca e lo Sviluppo (FP7), ha lanciato nel terzo bando una specifica area per le *Medicine Non Convenzionali*, è stata costituita a Berlino, tra istituzioni che si occupano di MNC nelle nazioni della EU (il Comitato per le MNC in Italia ne fa parte), la piattaforma “*FP7 - CAMbrella*” per presentare un grande progetto europeo di ricerca nei vari ambiti delle MNC (*3rd call for theme 1 “Health” of the specific FP7 work programme “Cooperation” includes under section 3.1 a research topic on Complementary and Alternative Medicine, topic 3*)

In occasione del primo *European Congress for Integrative Medicine*, promosso dal *Institute for Social Medicine, Epidemiology, and Health Economics* della *Charité University Medical Center* di Berlino, è stato costituito a Berlino (08.11.08) lo *European Chapter della International Society for Complementary Medicine Research*, ISCMR. Inoltre nel 2008 è stato avviato, sempre presso l'*Institute for Social Medicine, Epidemiology, and Health Economics* della *Charité University Medical Center* di Berlino, lo *European Information Centre on Complementary and Alternative Medicine*, EIC-CAM.

All'European Open Health Forum 2008, organizzato dalla Commissione Europea (Direzione Generale per la Salute e la Protezione del Consumatore) l'11 dicembre 2008 a Bruxelles, è stata sottoscritta e presentata alla Commissione Europea la seguente mozione sulle MNC:

“*Le Medicine Non Convenzionali (CAM, Complementary and Alternative Medicine, secondo la definizione adottata dalla Cochrane Collaboration a seguito della Conferenza di Consenso tenutasi al National Institute of Health, Bethesda, USA), nella considerazione che prestazioni mediche e sanitarie di queste Medicine possono essere scelte sia in alternativa alle medicine allopatriche (Alternative), cioè come prima scelta terapeutica, ovvero in associazione a (Complementary) prestazioni mediche e sanitarie della medicina allopatrica o biomedicina, sono da considerarsi priorità assoluta per la politica sanitaria dell'Unione Europea.*”

- Infatti la richiesta di MNC è in forte aumento da parte dei cittadini europei.
- Tale realtà riflette il bisogno da parte dei cittadini europei di cure olistiche centrate sul singolo paziente.
- Circa il 70% della popolazione europea fa uso di terapie di *Medicine Non Convenzionali*
- L'efficacia clinica delle *Medicine Non Convenzionali* è in molti casi almeno pari all'efficacia della medicina convenzionale, come è dimostrato da numerosi studi di lunga durata che hanno coinvolto migliaia di pazienti.
- Il profilo di sicurezza ed efficacia delle *Medicine Non Convenzionali* è positivo, specialmente nel trattamento individualizzato, centrato sul paziente.
- Le tecniche di produzione dei medicinali non convenzionali rispettano e proteggono l'ambiente.
- L'inserimento delle *Medicine Non Convenzionali* fin dal livello delle cure primarie può aiutare a ridurre i costi e l'enorme problema della mortalità e morbilità causato dai molteplici effetti avversi dovuti alla prescrizione di molti medicinali allopatrici.
- Le *Medicine Non Convenzionali* sono richieste per promuovere e mantenere la buona salute in

Europa sia dei giovani sia della popolazione anziana.

• *Le Medicine Non Convenzionali rappresentano un forte contributo di promozione della salute. A beneficio di tutti i cittadini chiediamo con forza che l'Unione Europea promuova l'inserimento delle Medicine Complementari, Alternative e Tradizionali nella sua politica sanitaria.*"



Bibliografia

1. *Le terapie non convenzionali in Italia*, ISTAT Indagine multiscopo: Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari”, anno 2005, diffuso il 21.08.07.
2. *Forum per la Ricerca Biomedica*, Fondazione CENSIS, Roma, 15.10.2008.
3. *General Guidelines for Methodologies on Research and Evaluation of Traditional Medicine*, WHO, Geneva, 2000.
4. Giarelli G., Roberti di Sarsina P., Silvestrini B. (a cura di), *Le Medicine Non Convenzionali in Italia. Storia, problemi e prospettive di integrazione*. Prefazione di Edwin L. Cooper (Fondatore e Direttore di eCAM Journal). Postfazione di Amedeo Bianco (Presidente FNOMCeO). FrancoAngeli, Milano 2007, pp. 416.
5. Nuzzi R., *Non Conventional Medicine in Italy. History, Problems, Prospects for Integration. (Review)*, eCAM Journal 2008; advanced access doi:10.1093/ecam/nem174.
6. Roberti di Sarsina P., *The Social Demand for a Medicine Focused on the Person: The Contribution of CAM to Healthcare and Healthgenesis*, eCAM Journal, 2007; 4 (S1) 45-51.
7. Roberti di Sarsina P., *Consensus Document on CAM in Italy*, eCAM Journal, 2005, 2: 233-5.
8. *Linee Guida sulle Medicine e Pratiche Non Convenzionali*, Consiglio Nazionale FNOMCeO, Terni 18.05.2002.
9. *Conferenza di Consenso sulle MNC in Italia*, 43° Congresso Nazionale della Società Italiana di Psichiatria, Bologna 20.10.2003, FNOMCeO portale.
10. *Conferenza di Consenso sulle Medicine Non Convenzionali in Italia*, Bologna 20.10.03, Atti del 43° Congresso Nazionale della Società Italiana di Psichiatria “La Conoscenza e la Cura”, 88-163, CIC Edizio-

- ni Internazionali 2003.
11. *Le Medicine Non Convenzionali nel SSN. La Conferenza di Consenso*. FNOMCeO, La Professione, 2003, (V)5/6, 14.
12. *Documento di Consenso sulle Medicine Non Convenzionali in Italia*. Il Sole 24 Ore Sanità, 2003, 43, 28-29.
13. Roberti di Sarsina P., *Lo status giuridico delle MNC in Italia e in altre nazioni occidentali*, Anthropos & Iatria, 2003, VII, 2: 72-87.
14. Decreto Legislativo di Attuazione della Direttiva 2001/83/CE (e successive direttive di modifica) relativa ad un codice comunitario concernente i medicinali per uso umano, nonché della direttiva 2003/94/CE, Gazzetta Ufficiale 142, Suppl. Ord. n. 153, 21.06.06.
15. *Manifesto of CAM for Europe*, European Commission, Health & Consumer Protection Directorate-General, SANCO, EU Open Health Forum for Stakeholders “*Health Challenges and Future Strategy*”, Bruxelles 07-08.11.05.
16. Roberti di Sarsina P. *L'efficacia dell'esperienza*. Il Domenicale de Il Sole 24 Ore, 2004, 107, 30.
17. Roberti di Sarsina P. *Lo stato delle Medicine Non Convenzionali in Italia*, Forum Sanità Futura, Cernobbio, 09.11.05.
18. Roberti di Sarsina P.: *Medicina dolce senza strategie*. Il Sole 24 Ore Sanità, 2006, (IX) 5, 15.
19. Roberti di Sarsina P. *Medicine Non Convenzionali, prime chiarite*. Il Sole 24 Ore Sanità, 2006, (IX) 31.
20. Roberti di Sarsina P. *Con regole restrittive in controtendenza*. Salute, La Repubblica, 2006 (XII)475, 29-30.
21. Roberti di Sarsina P. *La situazione sanitaria in Italia*. Medicina Naturale, 2006 (XVI)2, 48-51
22. Roberti di Sarsina P. *L'altra medicina a una svolta*. Il Resto del Carlino Emilia-Romagna, IV, 14.09.06.
23. Roberti di Sarsina P. *Medicine non convenzionali. In porto lo sforzo emiliano*. Il Resto del Carlino Emilia-Romagna, III, 01.11.06.
24. Ortolani R. *Il paziente ha diritto di scegliere. Intervista a Paolo Roberti di Sarsina*. Il Quotidiano Nazionale (Il Resto del Carlino, la Nazione, il Giorno), pag. 40, 14.10.2008.
25. European Commission, Health & Consumer Protection: *Reflection process on EU health policy*, Bruxelles 2004, The Consensus Document on CAM in Italy.
26. *Legal Status of Traditional Medicine and Complementary/Alternative Medicine: a Worldwide Review*, WHO, Geneva, 2001.
27. *Integrating Homeopathy in Health Systems*, WHO, Geneva, 1999.
28. *Traditional Medicines Strategy: 2002-2005*, WHO, Geneva, 2002.
29. Parlamento Europeo, *Lo Statuto delle Medicine Non Convenzionali*, Risoluzione 1.3.40/29.05.1997.
30. European Union Council, *Directive on homoeopathic medicinal products*, Official Journal of the European Communities, 1992, 297, 12-15.
31. European Commission, Directorate-General Science, Research and Development:

- COST Action B-4 – Unconventional medicine in Europe – Responses to the COST B4 Questionnaire*. Brussels, Luxembourg.
32. European Commission, Directorate-General Science, Research and Development (1998) *COST Action B-4 – Unconventional medicine, Final report of the management committee 1993-98* (EUR 18420 EN).
33. European Commission, Directorate-General Science, Research and Development (1999) *COST Action B-4 – Unconventional medicine, Supplement to the final report of the management committee 1993-98* (EUR 19110 EN).
34. European Commission, Health & Consumer Protection Directorate-General: *Building a European system of information on major and chronic diseases as a part of a European system of information on health. Working party morbidity and mortality*, Luxembourg, 2004.
35. Corte di Cassazione, Sezione Penale VI, Sentenza 12.02.1999.
36. Corte di Cassazione, Sezione Penale VI, Sentenza n. 2652/25.02.1999.
37. Corte di Cassazione, Sentenza n. 500/1982.
38. Corte di Cassazione, Sezione Penale IV, Sentenza n. 30/08.02.2001.
39. Corte di Cassazione, Sezione Penale VI, Sentenza n. 29961/30.07.2001.
40. Corte di Cassazione, Sentenza n. 1735/21.05.2003.
41. Corte di Cassazione, Sezione Penale VI, Sentenza n. 16626/04.05.2005.
42. Corte Costituzionale, Sentenza n. 424/16.11.2005.
43. Corte Costituzionale, Sentenza n. 40/08.02.2006.
44. Corte di Cassazione, Sezione Penale VI, Sentenza n. 964/20.06.2007.
45. Corte Costituzionale, Sentenza n. 300/20.07.2007.
46. Corte di Cassazione, Sezione Penale VI, Sentenza n. 34200/06.09.2007.
47. Corte Costituzionale, Sentenza n. 93/02.04.2008.
48. *7th Framework Programme of the European Community for research, technological development and demonstration activities 2008-2013*; Scientific and Technological Objectives, Broad Lines of the Themes and Activities, Program: Cooperation, Theme: Health, Activities: *Optimising the delivery of health care to European citizens*. Ref. pag.18 English version. Brussels, 18 December 2006, PE-CONS 3666/1/06 REV 1, 2005/0043 (COD)LEX 758.
49. Cipolla C., Roberti di Sarsina P. (a cura di), *Le peculiarità sociali delle Medicine Non Convenzionali*. Prefazione di Bruno Silvestrini. FrancoAngeli, Milano 2009, pp. 256
50. *Beijing Declaration on Traditional Medicine*, WHO Congress on Traditional Medicine, Beijing, China, 8 November 2008.
51. Roberti di Sarsina P., Iseppato I., *Looking for a Person-centered Medicine: Non Conventional Medicine in the Conventional European and Italian Setting*: 10.1093/ecam/nep048.
52. Roberti di Sarsina P., Iseppato I., *Non-conventional medicine in Italy: The present situation*. I (2009) 65-71.

Le terapie con la cromopuntura

Curarsi con i colori

In Svizzera, il Centro di Cromopuntura si trova a Locarno a pochi passi dall'ospedale.

A dirigerlo è Fausto Pagnamenta, medico pediatra.

I corsi, oltre che nel suo istituto, li tiene anche nel Centro di Medicina Cinese all'ospedale, un grande salto di qualità nell'ufficializzazione di una medicina non convenzionale.

“I reparti di medicina tradizionale cinese - ci dice - si trovano in tutti e quattro gli ospedali del Canton Ticino. Introdurla è stata una gran cosa”.

- Da quanto tempo?

“Non molto, circa quattro anni”

- E la cromoterapia?

“Non è ancora accettata negli ospedali, nonostante ci siano molti infermieri che hanno seguito corsi e la vorrebbero applicare”.

- Per quale motivo?

“La medicina cinese ormai è accettata dal punto di vista scientifico e medico mentre la cromopuntura, non è ancora integrata”.

- Lei come si è avvicinato a questo tipo di disciplina?

“Come tutti i grossi avvenimenti nella vita, questi avvengono nonostante noi. Come pediatra avevo un grande interesse verso i disturbi dei neonati, come le coliche, le insonnie, problemi che la nostra medicina non riusciva in nessun modo a guarire e ad aiutare. Quando ho scoperto in Germania da Peter Mandel questa terapia, la cromopuntura, cioè l'applicazione della luce colorata sui punti dell'agopuntura, ho ottenuto dei risultati spesso immediati, a volte con una seduta sola sia sulle coliche che sull'insonnia dei bambini. Poi, a poco a poco, si è rivolta non solo ai bambini ma anche agli adulti”.

- Su quali altre patologie si è rivelata efficace?

“Specialmente sui dolori, nei mal di schiena, nelle cervicali, con una guarigione immediata nel 40 % dei casi. In fondo questi miglioramenti immediati danno una grande spinta anche nel proseguire lo studio di questa terapia”.

- Nel vedere quella penna che emana un raggio di luce risulta difficile pensare come il colore possa interagire e migliorare le funzioni dell'organismo. Invece come funziona il colore?

“In questo settore è interessante guardare la ricerca scientifica di questi ultimi venti anni. Un biofisico tedesco, si chiama Popp, ha studiato la comunicazione fra le cellule viventi e ha potuto vedere che tra queste c'è una comunicazione di una certa lunghezza d'onda che è esattamente lo spettro della luce colorata visibile. Lui lo chiama il 'linguaggio tra le cellule e la luce colorata'. Si può presupporre che, applicando sui punti dell'agopuntura una certa luce colorata, con una certa lunghezza d'onda per una diagnosi precisa, si rimetta a posto questa con-



Fausto Pagnamenta,
pediatra ed esperto in cromopuntura

versazione sbagliata tra le cellule, che provoca il disturbo, il dolore, il sintomo...”.

- Ha fatto studi personali?

“Due ricerche: una sull'insonnia e l'altra sull'emicrania con risultati interessanti, sia di miglioramenti che di guarigioni”.

- Qual è la formazione in questo campo? Chi può applicare la cromoterapia: deve essere un medico a farlo?

“Per applicarla può essere un medico,

un operatore sanitario, un terapeuta, ma anche una persona assolutamente 'laica' perché ha una semplicità di applicazione incredibile. Bisogna seguire certe regole ma non si può far male. Anche voi, nel magnifico lavoro che fate, potreste domandarmi: nel nostro settore come si potrebbe applicare?”

Noi possiamo immaginare il nostro corpo/materia rappresentato da un iceberg dove c'è una piccola punta esterna ed una grande base nascosta sott'acqua. La medicina accademica si occupa della punta, quello che vede della materia per qualsiasi tipo di disturbo. Si cura questa parte visibile eppure non si vedono miglioramenti perché il disturbo che abbiamo è derivato dall'energia e dall'informazione bloccata che abbiamo. Quindi l'applicazione può essere utile in qualsiasi patologia”.

- Rispetto al coma la cromoterapia che indirizzi potrebbe fornire?

“Nel caso del coma e dei disturbi gravi della coscienza la parte emergente dell'iceberg è medicalmente conosciuta, ma se noi immaginiamo che la maggior parte delle informazioni nel nostro corpo è energia nascosta, di questo purtroppo la medicina non tiene conto. È estremamente importante poter curare questa parte nascosta, questa informazione energetica interna ed agire in questa direzione anche nei confronti della famiglia.

Tutte le informazioni che riceviamo passano attraverso i nostri organi di senso. Nel coma l'organo di senso più importante è il tatto, il contatto, le carezze, attraverso le quali passano informazioni che vengono sicuramente deciptate dalle energie dei pazienti in questo stato”.

- Ci sono applicazioni per i traumi?

“C'è una terapia che si chiama anti-traumatica che praticamente applico a tutti perché bene o male ognuno ha avuto un trauma: un blocco energetico/informativo che non siamo riusciti a liberare. Questa terapia a volte porta cambiamenti immediati rilevanti.

Sono applicazioni di luce sul corpo sui punti dell'agopuntura. Potrebbe essere utile sperimentarle anche in casi di trauma importante”.

- Lei ha mai provato?

“Sul coma mai. Ho sperimentato terapie molto più profonde per l'accompa-

gnamento alla morte. Ci sono antichissime forme tradizionali di cura. In certi paesi orientali in alcune immagini si vede che al morente la moglie o il figlio tengono il tallone. Ho provato con amici e parenti che stavano morendo: tenere nel palmo della mano la caviglia e la parte posteriore del piede.

C'è questa comunicazione tra le mani di chi ama ed il tallone della persona morente e c'è una energia incredibile che passa dal palmo della mano. Ho assistito al tranquillizzarsi interiore della persona”.

- Nel coma c'è l'accompagnamento e la cura di tutta la famiglia. La cromoterapia può essere d'aiuto anche ai familiari?

“Il familiare che ha un contatto con una persona cara in coma ha subito sicuramente un trauma importante. Si può aiutare con tutto quello che fate voi attraverso la partecipazione, il sostegno psicologico dei membri della famiglia, ma anche con la cromoterapia”.

- Intendere la medicina non solo come guarigione, ma anche come benessere della persona. Siamo ancora lontani dall'applicazione dei colori nel mondo che ci circonda per il nostro benessere?

“Penso che c'è una forma intuitiva di ricerca del colore che ci fa bene. Ad esempio le donne sanno perfettamente

quale è il colore del vestito che mettono la mattina perché è quello che dà loro più energia. Adesso anche noi uomini cominciamo a capirlo. È interessante.

L'arancione ad esempio è energia; il blu tranquillità; il rosso è una forma energetica molto potente, il colore della passione; il rosa è il colore dell'amore; il verde è un tranquillante neutro; il giallo è il colore del sole ed è lo stimolante del cervello razionale per la concentrazione; mentre il viola rappresenta il cervello emozionale, un enorme calmante interiore. Per ricevere energia sono adatti gli occhiali arancioni. Ad esempio i maratoneti, i ciclisti li utilizzano perché danno forza ed anche un leggero effetto antidepressivo”.

- Secondo lei è opportuno nei luoghi di cura utilizzare colori tenui?

“Di solito sì. I colori pastello sono gli unici adatti perché da un'ora all'altra può cambiare il desiderio di avere un colore piuttosto che un altro”.

- Oggi, come medico, si sente convinto della scelta che ha fatto?

“Non ho nessun dubbio, né ripensamento”.

- La maggiore soddisfazione che ha avuto in questi anni?

“Specialmente vedere dei risultati immediati sui bambini e sui neonati che soffrono di coliche”.

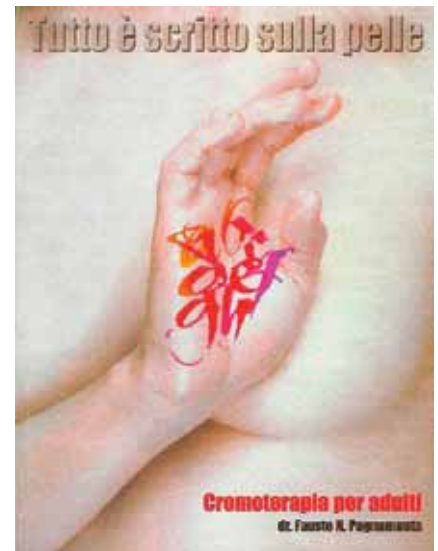
- Un'ultima domanda: di solito l'al-

tra medicina è accusata di non avere solide basi...

“Per la cromopuntura non è così, ha una base scientifica e fisica molto forte...”.

- Ma è d'accordo con chi parla di queste discipline con il termine 'altra medicina'?

“Non credo che esistano contrapposizioni tra medicine. Non esiste l'altra medicina o la medicina alternativa, sono tutte medicine complementari, integrate. Torniamo alla metafora dell'iceberg: non c'è solo la punta ma anche la parte più profonda, energetica, informativa, che viene influenzata. Dobbiamo occuparci anche di questa...”.



Per saperne di più



La cromopuntura è una terapia dolce e indolore che usa la luce colorata sulla pelle.

Si applica sui punti dei meridiani dell'agopuntura cinese ed altri punti originali individuati da Peter Mandel, studioso tedesco di cui Fausto Pagnamenta, medico pediatra, è allievo.

In molti libri (“Tutto è scritto sulla pelle”, “Cromoterapia per bambini”, Edizioni del Cigno) Fausto Pagnamenta ha raccontato come, al termine di un lungo e intenso percorso professionale, è arrivato alla medicina della “luce colorata”. Con grande passione, il dottor Pagnamenta, che pratica la cromopuntura di Peter Mandel dal 1988, è assiduo divulgatore attraverso corsi e seminari dei principi della cromoterapia e della cromopuntura. Nel corso dei seminari, realizzati nel suo centro a Locarno, ma anche in ospedale, introduce i partecipanti nell'affascinante mondo della cromopuntura non solo dal punto di vista teorico ma anche, e soprattutto, da quello pratico. Lo scopo principale è infatti quello di insegnare come si pratica questa

tecnica e i concetti di base che la reggono.

“Come possono i colori e la luce colorata far dormire un bambino che si sveglia venti volte ogni notte? Oppure far migliorare il rendimento scolastico di un ragazzo delle medie, stupendo genitori e insegnante?”.

Nel suo manuale di diagnostica pediatrica casalinga, egli descrive in modo semplice e comprensibile alle mamme cos'è e come usare la cromopuntura, la più dolce delle punture, perché si ottiene con la luce colorata, irradiandola sulla pelle. Come pediatra di lunga esperienza, spiega con semplicità i sintomi più ricorrenti nei bambini e nei ragazzi, cui la medicina moderna non solo non riesce a dare una spiegazione, ma nemmeno offre una terapia efficace: dalle coliche del lattante ai mal di pancia emotivi, dal mal di testa all'inappetenza, dall'insonnia infantile alle allergie più insolite.

Il libro è arricchito di molti aneddoti, esperienze di bambini curati con la cromopuntura: “le loro reazioni sono spesso ricche di umorismo e di emozioni profonde”.

Istituto di Cromopuntura - Via Ospedale 14 - 6600 Locarno - Ticino Svizzera
www.the-colors.ch

Il sogno esprime una vasta gamma di sentimenti

Fromm critica Freud



di
Giuseppe Battaglia
Psicoterapeuta-Psicoanalista,
Supervisore e Didatta dell'Istituto
Erich Fromm - Bologna

Freud, dice Fromm, resta una delle figure di maggior rilievo delle scienze umane solo per il fatto di avere scoperto l'arte di interpretare i sogni.

Il sogno, dice Freud, è la strada maestra per la comprensione dell'inconscio. Contiene dei poteri immaginifici dei quali si ignora l'esistenza da svegli. Esso è deformato dall'influenza di un'abilissima censura, all'opera anche quan-



Erich Fromm

do dormiamo e che obbliga il sognante a distorcere il significato effettivo del pensiero onirico.

L'intuizione fondamentale di Freud è stata che i sogni costituiscono l'espressione mascherata della realizzazione dei desideri sessuali e quindi la soddisfazione di questi. La sua teoria sessuale non gli permise tuttavia di andare oltre e la teoria dei sogni rimase fissata a questa; tutto doveva rientrare in un campo organicamente sistemato nella teoria istintuale delle pulsioni. Non poté capire quindi che nel sogno è rappresentata tutta la gamma dei sentimenti, desideri, timori o pensieri importanti che ivi si presentano.

Fromm va oltre la limitazione della concezione sessuale e nel corso delle sue osservazioni si accorge che essi non contengono solo desideri, ma che spes-

so portano in sé una visione intuitiva della propria condizione o della personalità di altri. È possibile affermare che il sonno è l'unica situazione nella quale si è realmente liberi; la conseguenza è che si riesce a vedere il mondo in termini personali e non secondo le norme o regole sociali imposte che guidano nello stato di veglia. Nel sogno noi vediamo noi stessi, il mondo e la nostra relazione con esso, come è realmente, cioè nel vero significato che esso ha per noi; non ci sono pressioni per soddisfare gli interessi immediati della quotidianità che ci porta a manipolare pensieri e sentimenti.

Per Freud tutto doveva essere ricondotto

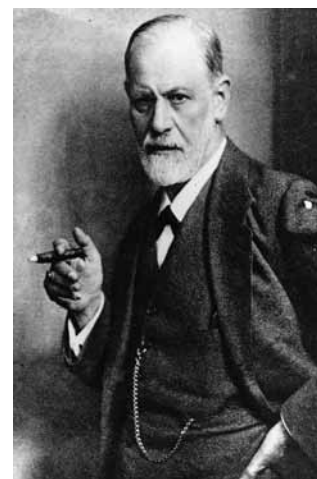
“Fromm: L'intuizione fondamentale di Freud è stata che i sogni costituiscono l'espressione mascherata della realizzazione dei desideri sessuali e quindi la soddisfazione di questi”

meccanicamente alla sessualità infantile; per lui il sogno non è mai un atto di comunicazione aperta, ma lo paragona ad una scrittura in codice, che deve essere decifrata sempre e solo con una chiave: il sesso. Freud ha indubbiamente fatto una grandissima scoperta quando dice che i sogni sono spesso la soddisfazione simbolica dei desideri, ma fermandosi solo a ciò, ha minato il campo, poiché di questa scoperta ne fa un dogma che risulta riduttivo per la comprensione del mondo della veglia e del più fantasioso mondo onirico. Non tutti i sogni devono essere ricondotti, per la loro “comprensione”, alla teoria pulsionale. I sogni possono essere realizzazioni di desideri, ma possono anche esprimere ansia esistenziale oppure profonde intuizioni su se stessi e gli altri. L'essere umano, da sveglio, deve necessariamente



R. Magritte, *Le vacanze di Hegel*

te pensare in termini di spazio e di tempo e pertanto i suoi sentimenti e i suoi pensieri sono impiegati per la risoluzione di sfide, hanno il compito di dominare il mondo circostante e difendere dagli attacchi esterni. L'essere umano che dorme, invece, è libero da compiti difensivi; nel sonno cade la necessità di controllare il mondo esterno; si è liberi da impegni e scaramucce e per questo è possibile vedere l'autentico



Sigmund Freud

co conflitto del mondo interiore. Nel sonno, quindi, non si è assoggettati alle leggi della realtà. L'attività mentale durante il sonno presenta una logica differente rispetto all'esistenza da svegli. Nel sonno non si presta attenzione a sentimenti che hanno la loro importanza durante la veglia. Se, per esempio, mi sono reso conto che un uomo è un pauroso, potrà accadere che lo sogni in forma di coniglio. I sogni non sono solo la realizzazione dei desideri o l'espressione di sentimenti sessuali; nel sogno si esprime anche il bisogno di spiegare perché si fa qualcosa o si pensa in un modo e non in un altro.

Questo è ciò che comunemente chiamiamo “ragionamento”, che nasce dal bisogno di capire cosa ci accade, dato che è intollerabile provare sensazioni che non siano spiegabili e ciò ci porta ad

inventare storie che chiariscano perché si prova paura, gioia, amore, odio, ecc. Nel sogno comunichiamo alla ragione autentiche emozioni che proviamo durante il sonno molto più chiaramente di come succede nella veglia. Ciò vuol dire che persino nel sonno noi abbiamo la tendenza a fare in modo che le emozioni appaiano ragionevoli come succede nello stato di veglia. Nei sogni non soltanto si è meno ragionevoli, meno decenti, meno dediti al compromesso diurno, ma anche più intelligenti, più saggi, più coraggiosi e capaci di giudizi più acuti di quando siamo svegli. Nel sogno possiamo trasformare in pollo anche il nostro capufficio che riteniamo sciocco e presuntuoso, oppure verme l'amico che ha tradito la nostra fiducia. Questo significa che nel sogno si posso-

“I sogni non sono solo la realizzazione dei desideri o l'espressione di sentimenti sessuali; nel sogno si esprime anche il bisogno di spiegare perché si fa qualcosa o si pensa in un modo e non in un altro”

no vivere i sentimenti così come sono, senza alchemiche costruzioni razionali; in ciò consiste la ragionevolezza del sogno. Le emozioni non espresse non vengono mai cancellate e continuano ad esistere e a manifestarsi in diverse forme. La nostra coscienza crede di essersi sbarazzata delle tensioni sgradevoli, ma queste riappaiono camuffate, tanto che il nostro pensiero cosciente non riesce più a riconoscerle; sono presenti sotto forma di sintomi nevrotici. Siccome diventava inconcepibile per un rispettabile cittadino benpensante della Vienna ottocentesca accettare le tendenze “folli” presenti nei sogni, Freud trova una soluzione: questi impulsi bestiali non appartenevano all'adulto, ma erano l'espressione del bambino selvaggio che parla nei sogni. Freud pensa che la principale caratteristica del linguaggio onirico sia di travestimento e di distorsione dei desideri irrazionali. Tale idea ha un'importanza enorme nel concetto del



G. De Chirico, Piazza-Souvenir d'Italie

simbolismo; egli riteneva che la funzione principale del sogno sia quella di travestire e deformare il desiderio nascosto.

Il linguaggio simbolico lo concepisce come un “codice segreto”; l'interpretazione dei sogni è pertanto l'operazione con la quale lo si decifra. Per Freud il linguaggio simbolico non è in grado di esprimere qualsiasi genere di pensieri e di sentimenti, bensì solo certi desideri primitivi ed istintuali. I simboli, nella loro stragrande maggioranza, restano sempre di natura sessuale.

Ma il contenuto di un sogno non è riferibile sempre all'infanzia; per esempio, la nudità non sempre è esibizionismo sessuale infantile, ma può rappresentare la sincerità, può significare che si è senza pretese, mentre essere vestiti può essere espressione di pensieri e di sentimenti che altri ci attribuiscono e che in effetti non abbiamo.

Il corpo nudo può quindi simbolizzare il nostro vero Io, mentre gli abiti simbolizzerebbero l'Io sociale che pensa e sente in base al modello della civiltà, può



R. Magritte, La Condition humaine

essere la corazza culturale. Se una persona sogna di essere nuda, ciò può esprimere il desiderio di essere veramente se stessa e l'imbarazzo provato può essere dato dal timore della disapprovazione. Il sogno quindi non è solo e sempre la realizzazione di un desiderio sessuale infantile, ma può esprimere qualunque tipo di attività mentale, pertanto si può giungere a una diversa lettura.

La concezione del simbolo è il punto di massima divergenza anche fra Freud e Jung.

Freud riconduce il simbolo alla genitalità e agli stadi precoci della libido. Jung amplia il senso del simbolo non riconducendolo più a falli, vagina, feci, ano, mammella o bocca. Per Freud torre significa fallo, cantina significa vagina.

“È importante quindi non considerare mai la lettura del sogno un fatto definitivamente chiuso e compiuto; il sogno resta un fatto sempre aperto, può essere letto sempre a diversi livelli e indicare molteplici sentimenti”

Per Jung la torre rappresenta isolamento, incapsulamento, protezione dall'esterno, orgoglio, superbia ecc.; la cantina rappresenta il buio, l'inconscio, il materno, uno spazio che sta sotto il palazzo. Attraverso la lettura del sogno è possibile vedere la ricchissima qualità di una grande gamma di desideri, angosce e paure. Da un singolo sogno però è difficile comprendere la quantità degli elementi scoperti in esso presenti. È importante quindi non considerare mai la lettura del sogno un fatto definitivamente chiuso e compiuto; il sogno resta un fatto sempre aperto, può essere letto sempre a diversi livelli e indicare molteplici sentimenti. La lettura di un sogno assomiglia alla lettura di un qualcosa dove i diversi colori, le sfumature, le ombre compongono il senso dell'espressione di una vasta gamma di sentimenti.

Il Centro Studi Ricerca sul Coma a Washington

Il teatro: possibile setting di riabilitazione

la sperimentazione iniziata all'ospedale Maggiore

di **Alessandra Cortesi**
operatore teatrale
Casa dei Risvegli Luca De Nigris

Il 12 e 13 marzo scorso ha avuto luogo a Washington D.C. la prima *International Conference on Culture, Ethnicity, & Brain Injury Rehabilitation*. Tra i vari interventi è stato presentato dal Centro Studi per la Ricerca sul Coma il poster intitolato **“Il teatro come possibile setting riabilitativo per pazienti con grave cerebrolesione”**.

Fortemente voluto, sognato e infine realizzato da Juan Carlos Arango-Lasprilla, il convegno riunisce esperti di riabilitazione nel campo del trauma cranico, provenienti da diversi paesi come Argentina, Stati Uniti, Australia, Canada, Colombia, Spagna etc. e da diverse culture come quella Asiatica, Latina, Mussulmana o Afro-Americana, per discutere e condividere idee, dati, pratiche di intervento e di ricerca.

Lo sguardo vuole essere focalizzato su un possibile terreno comune che, al contempo, consenta di rispettare le differenze, riconoscendole e utilizzandole come strumento per creare un dialogo tra i professionisti della salute e il paziente e il suo sistema famiglia. Sembra, infatti, emergere il bisogno comune di rinforzare ed aggiornare le strategie per permettere un dialogo efficace e sensibile.

La famiglia risulta essere comunque importante e centrale in ogni cultura; è la struttura, l'interdipendenza e la gerarchia dei ruoli a cambiare, facendo corrispondere un diverso atteggiamento rispetto al trauma cranico e alla richiesta di aiuto che ne può conseguire.

Nel primo intervento, Caron Gan (Canada) sottolinea che nessuno può essere esperto in tutte le culture, ma il formarsi specificamente su credenze e usanze della famiglia con cui si ha a che fare è uno strumento importantissimo per accompagnare le persone nel trovare un senso, un significato, rispetto all'evento traumatico incontrato nella loro vita. Sarà infatti la risposta alle 3 domande che si sentono più frequentemente: “Perché io? Perché noi? Perché

adesso?” ad influenzare la costruzione della realtà, le forme narrative, il coping, tracciando una linea tra due modalità di comportamento: “empowering” e “disempowering”.

Varie possono essere le risposte e assimilabili a modelli quali Biologico, Auto Colpevolezza, credenze in forze Sovrannaturali, Destino. Ciò che viene ritenuto responsabile del trauma cranico può influenzare l'esito della riabilitazione soprattutto in quelle culture in cui il trauma cranico è interpretato come punizione divina o segno di energie negative che si sono scatenate sulla famiglia o ancora come segno di offesa verso le forze superiori. In alcune parti del Ghana, per esempio, un familiare disabile è segnale di offesa verso gli spiriti, e questo reca un danno alla famiglia intera per cui, come in certe riserve indiane, viene bandito o portato nelle città per vivere di elemosina. Ma senza cercare esempi così estremi, basti pensare in quante culture si può sottovalutare l'evento trattandolo solo come un colpo in testa, cercando quindi rimedi casalinghi, non sentendo il bisogno di interpellare un professionista per questioni economiche o di sfiducia verso un'assistenza sanitaria diversa dalla propria. Possono intervenire fattori di vergogna nel sentirsi responsabili, colpevoli o nell'accostare il trauma cranico alla follia, oppure le abitudini di vita possono facilitare l'evento traumatico... bere e poi guidare, non usare il casco, non aspettare di prendere la patente per guidare, violenza etc.

“Quando si lavora con una famiglia è come guardarsi allo specchio, la prima visione che hai è solo il davanti, per una visione più completa ci vogliono almeno 2 specchi” (C. Gan). Occorre, quindi, sviluppare anche una “competenza culturale”, definita come la capacità di capire, comunicare, interagire, in maniera efficace con persone di altre culture, poiché non esiste uomo che non abbia una sua cultura, non si identifichi con un gruppo, all'interno del quale esistono comunque differenze quali sesso, età, scolarizzazione, luogo di nascita, struttura della famiglia etc. e non possiamo aspettarci che ogni membro del

gruppo abbia lo stesso percorso. La cultura è un concetto dinamico e soggetto a cambiamento. Le reazioni alle differenze culturali sono automatiche e influenzano dinamicamente la relazione terapeuta/utente. Ci sono molti aspetti di cui tener conto come le credenze riguardanti il concetto di salute e malattia, qual è la scala dei valori, qual è la risposta della famiglia alla disabilità, che tipo di comunicazione usare e quale tipo di aiuto la famiglia ricerca e riconosce come tale.

Sebbene alcuni argomenti possano sembrare prettamente attribuibili ad una nazione così multiculturale come gli Stati Uniti, non bisogna dimenticare il processo di sviluppo demografico italiano che sempre di più accoglie, mescola ed integra una popolazione extra comunitaria. Questa popolazione richiede un approccio informato, sensibile per continuare a garantire un'autentica alleanza.

Un quadro complesso in cui anche la forma di interventi riabilitativi assume diverse posizioni, dalla realtà drammatica denunciata dal relatore argentino, in cui la crisi si riflette in un settore sanitario povero di risorse e soluzioni, con conseguenze di abbandono del paziente, ad una situazione in continua evoluzione come appare la Spagna descritta da Leon-Carrion; da un video girato in Colombia rispetto alla condizione di isolamento di chi ha un caro a carico che riporta gravi esiti da trauma cranico, alla realtà indiana che identifica come caregiver solo il mondo femminile, spesso bambine, fino ad arrivare al programma australiano F2FLU in cui vengono scelte 2 famiglie per analogia di struttura e di danno rispetto al trauma, ed educate insieme in modo da essere una la risorsa dell'altra.

Interessante anche la riflessione sull'implementazione dell'apprendimento, proveniente dal Prof. R.L.Wood, rispetto all'ambiente che deve procurare un chiaro e identificabile sistema di regole, fornire molte opportunità di feedback; rispetto alla stabilità, provvedendo ad una continuità di procedure riabilitative che possano sedimentarsi con una pratica regolare; rispetto alle facilitazioni,



Juan Carlos-Arango

usando mediazioni verbali, rinforzi, ricompense; rispetto alla modalità, non dipendendo solo dalla memoria e quindi basata più sul “cosa” che sul “perché”.

Un panorama variegato in cui anche l'eziologia si arricchisce di nuove cause come la guerra, l'attraversamento di binari privi di segnalazioni, la caduta dalle palme, una non-cultura delle norme di guida, l'analfabetizzazione che non permette di conoscere i rischi che si possono incontrare.

La cultura diviene così l'acqua che nutre e sostiene chi percorre questo difficile sentiero.

Il poster

“Il teatro come possibile setting riabilitativo per pazienti con grave cerebrolesione”. Questo progetto sperimentale, promosso da “Gli Amici di Luca” e attuato all'interno del Reparto di Medicina Riabilitativa dell'Ospedale Maggiore, Azienda Usl di Bologna, diretto dal Prof. Piperno, ha ottenuto il primo segno di interesse vincendo il premio S.I.M.F.E.R. nel 2004, ed è stato il fondamento dell'attività successiva presso la Casa dei Risvegli Luca De Nigris e base per la preparazione del seguente poster.

Da questo momento il primo team di lavoro, composto dal Dottor Alberto Battistini, Laura Trevisani, Alessandra Cortesi, Stefano Masotti e Dottor Roberto Piperno, si è evoluto molto rapidamente e si è arricchito di persone e di risorse.

L'ipotesi di partenza

Nella condizione clinica di responsività minima (MCS), conseguente ad una grave cerebrolesione, il livello di coscienza del paziente risulta profondamente alterato. Seguendo il modello della coscienza di A. Damasio, il teatro in situazione terapeutica propone ai pazienti una pluralità di forme, contenuti e di espressioni, coinvolgendo il livello fisico, mentale ed emozionale per

accedere più facilmente al mondo interiore nel tentativo di facilitare l'emersione della Coscienza Estesa.

La Metodologia

Il protocollo d'intervento è stato proposto a quattro pazienti, con danno cerebrale di diversa entità, in un percorso che si sviluppa in tre tappe: 1) “Conoscenza del soggetto” (anamnesi biografica precedente al trauma; situazione clinica e abilità residue); 2) “Test d'ingresso” (sei incontri ritualizzati in cui, utilizzando diversi linguaggi teatrali, vengono stimolati i cinque canali sensoriali); 3) “Personalizzazione” (tutte le informazioni ottenute dalle prime due fasi contribuiscono a creare un percorso teatrale su misura per il paziente, perseguendo obiettivi medici). Gli incontri sono stati settimanali, video-registrati e valutati tramite il metodo sistematico di osservazione comportamentale WHIM. Tre dei quattro casi in esame sono stati valutati anche attraverso il protocollo di Facilitazione Cognitiva, per avere una valutazione trasversale sulle risposte date dallo stesso paziente nello stesso periodo a stimolazioni differenti.

I risultati

I pazienti sottoposti ad entrambi i protocolli sono stati maggiormente responsivi quando coinvolti nel Protocollo Narrazione. Tale protocollo è focalizzato sull'interazione comunicativa che mette il soggetto al centro di un contesto ambientale studiato e costruito sulla sua

individualità e in cui vengono sperimentati, nella maniera più ampia possibile, tutti i canali sensoriali.

Le conclusioni

Benché i risultati siano relativi a pochi casi, è possibile ritenere che attraverso la costruzione di un setting teatrale e la produzione di performance artistiche, anche interattive, sia possibile esplorare quali siano le capacità residue del paziente per favorire una superficializzazione della coscienza e intervenire nel progetto riabilitativo del soggetto. Si ipotizzano nuove “forme di comunicazione” per andare ad arricchire un progetto riabilitativo che deve essere sempre più pensato e costruito sulla personalità specifica del soggetto con grave cerebrolesione.

Al momento il gruppo di lavoro si è ampliato comprendendo il personale della Casa dei Risvegli Luca De Nigris. La terapeuta occupazionale, la logopedista, la neuropsicologa e le fisioterapiste sono nuove risorse all'interno dell'attività espressiva, confermando uno degli obiettivi principali: l'integrazione e la sinergia della molteplicità di competenze presenti in struttura. Il protocollo Narrazione è stato ulteriormente oggetto di confronto all'interno di una nuova linea di ricerca ed è stato somministrato ad altri 8 pazienti. Attualmente c'è grande fermento e le potenzialità dei linguaggi teatrali ed espressivi nel facilitare l'accesso al mondo emotivo e interno del paziente sono oggetto di nuove occasioni di ricerca.



Alessandra Cortesi a Washinton davanti al poster presentato

Attori che si attraggono e si respingono

La forza delle calamite



di
Marco Macciantelli
attore compagnia
Gli amici di Luca

Avete mai preso in mano due calamite? Mi ricordo che da bambino questa sensazione è rimasta profondamente impressa nei miei sensi! Contrariamente alla mia volontà, questi due pezzettini di metallo si attiravano bruscamente o si respingevano fortemente! Bastava invertire la polarità, la loro superficie, parte esposta!

Il tutto avveniva in un decimo di secondo, sia attratti che respinti, con una forza mai immaginata, mai pensato potesse appartenere ad un così piccolo corpo!

Capii poi solo in un secondo momento, essere questa loro capacità, la forza che decide l'universale assetto dei corpi, dei liquidi, di tutto ... la forza del magnetismo terrestre!

Ora questo fenomeno posso paragonarlo a ciò che avviene nel Laboratorio Teatrale: gli attori che si attraggono e gli attori che si respingono. Come si possono paragona-

re questi due fenomeni?

Uno avviene, apparentemente, tra due oggetti inanimati, come appunto due pezzi di una calamita, metallo; l'altro invece tra due corpi umani, viventi, pulsanti, capaci di mille emozioni e movimenti! Eppure la forza espressa dai corpi può essere apparentemente limitata, ma sempre superiore, più fine ed eletta, di qualsiasi potenza possibile, messa in campo, docilmente e affabilmente espressa, esplicita da tutto il mondo animale! Così tentare di rilassarsi, lasciare andare per un momento i nostri pensieri, liberarci da quel peso che ci circonda la testa, "trovare un minuto da dedicare a noi"!

È davvero così difficile, ma non impossibile, dobbiamo solo cercare di volerlo, è al nostro fianco, vicino a noi, ci aspetta, ci attende a braccia aperte, dobbiamo solamente chiudere gli occhi e dire che lo vogliamo!

Gli attori che si attraggono è quel fenomeno che avviene sempre quando due persone si abbracciano, vogliono condividere le proprie emozioni, stati d'animo, odori e sapori!

È un piccolo pianeta sconosciuto a molti.



Una prova di "Metamorfosi"

Proprio per ciò è quello che viene più facilmente superato, una barriera invisibile che viene abbattuta, scavalcata dalla volontà di trovare e sapere che esiste una forza nuova di ricerca, così nuova che pochi hanno provato ad oltrepassare! Anche il pubblico, che viene normalmente ad assistere agli spettacoli teatrali degli Amici di Luca, penso sia in grado di provare questa emozione dal valore grandissimo, pur essendo capace di trasmettere quella grande, grandissima sensazione che si chiama "applauso"!

È un'emozione così nascosta e celata agli occhi di molti, che risulta difficile descriverne le sensazioni!

Sensazioni che riescono ad uscire dal nostro corpo, vuoi con un sorriso, con una lacrima, con tutto ciò che non è verbale ma che viene espresso direttamente ai nostri sensi, al nostro olfatto, udito, tatto ed è sicuramente una piccola parte del mondo inesperto che cerchiamo e che non vediamo, ma che c'è, è lì vicino a noi!

Allora dobbiamo smetterla, farla finita di voler cercare cose che pensiamo di non avere, cose che solamente non vediamo, ma le abbiamo già!

IL COMA È SOLO UNA STORIA SOSPESA.

Quella notte, mi ero accorto in una delle due dimissioni della scena, e pochi chilometri di distanza c'era l'altro. Era onnivisuale, per me e per i suoi amici, uscire dalla scena, dopo un brevissimo incidente, in un'istante. Ma quella sera, dopo un brevissimo incidente, in un'istante, entrati in scena.

Finalmente il mio primo weekend a casa, come che fino a quel momento era giudicato impossibile. E inizio la lunga riaccesa verso la guarigione.

LDB Advertising

gli amici di Luca

per la "CASA DEI RISVEGLI LUCA DE NIGRIS".

Il risveglio è il lieto fine per un nuovo inizio.

Per informare, aiutare e sostenere
le famiglie dei pazienti in coma
e stato vegetativo



numero verde 800998067



via Saffi, 10 - 40131 Bologna
tel. 051 6494570
fax. 051 6494865
amicidiluca@tin.it
www.amicidiluca.it

c/o Casa dei Risvegli Luca De Nigris
via Altura, 3 - 40139 Bologna
tel. 051 6225858 - fax 051 6225880
www.casadeirisvegli.it

per sostenere
la Casa dei Risvegli Luca De Nigris

CARISBO
FILIALE DUE TORRI - BOLOGNA
Piazza di Porta Ravennana, 2/B
IBAN: IT16 L063 8502 5040 7400 003802T CIN L

cc postale 26346536

Il nostro tirocinio in un'ambiente accogliente

Un raggio di sole

“Un giorno un angelo ha lasciato il paradiso per venire sulla terra, abitava in una piccola casetta piena di uccellini imbalsamati e tutti i giorni gli dava da mangiare. Gli altri angeli, dal paradiso, lo guardavano e ridevano di lui.

Ma un giorno, un bel giorno, tutti gli uccellini imbalsamati hanno aperto le loro ali e sono volati via”

In questa poesia di Tonino Guerra, usata nello spettacolo teatrale “RITORNO”, si può riassumere l’obiettivo principale degli educatori della Casa dei Risvegli Luca De Nigris.

Ciao!!!!!!!!!!!!!!

Siamo quattro ragazze del Liceo delle Scienze Sociali dell’IIS Enrico Mattei di San Lazzaro di Savena e grazie alla nostra scuola abbiamo trascorso una settimana presso la Casa dei Risvegli Luca De Nigris, la struttura voluta fortemente da Maria Vaccari e Fulvio De Nigris dopo la scomparsa di Luca.

Durante questa esperienza ognuna di noi si è trovata in una realtà piacevolmente inaspettata. Quando ci hanno comunicato la sede dello stage abbiamo subito pensato ad una struttura ospedaliera triste e cupa in cui sono ricoverate persone con esito in coma. Una volta entrate siamo rimaste stupite dall’ambiente accogliente e immerso nel verde dove la famiglia assume un ruolo fondamentale per la riabilitazione del loro caro.

Da subito abbiamo conosciuto persone entusiaste del lavoro come la nostra tutor Laura che trotterellando in qua e là è sempre disponibile per tutti.

Entrate in contatto con questa realtà ci hanno fatto capire che le piccole cose, un sorriso, un gesto o uno sguardo possono rappresentare una grande conquista per gli ospiti.

I ragazzi, nonostante l’esperienza che hanno vissuto, riescono a trasmettere una grande voglia di continuare a vivere, migliorandosi giorno dopo giorno.

Questa breve ma intensa conoscenza della

realtà post-coma ci ha insegnato a non disprezzare i gesti quotidiani che appaiono ai nostri occhi semplici e banali, ma che in realtà sono unici.

Riflettendo abbiamo notato che spesso ci disperiamo per banalità che per noi adolescenti sembrano fondamentali e non ci accorgiamo di quanto siamo fortunate.

A volte una perdita estremamente dolorosa, come quella di un figlio, si può rivelare una grande risorsa.

Questo è il caso di Maria Vaccari e Fulvio De Nigris, che grazie ad una serie di incontri casuali voluti dal destino e una forte determinazione, sono riusciti a dar vita ad un luogo ospedaliero e quotidiano al tempo stesso.

Un momento che porteremo sempre nel cuore è l’incontro con la mamma di Luca, avvenuto in un giorno di pioggia.

Raccontandoci la sua esperienza ci ha fatto capire che Luca continua ad essere sempre con lei, e quando dalla finestra è entrato il primo raggio di sole della giornata le sue parole sono state: “Ecco, questo ce lo manda Luca!”.

Uno speciale ringraziamento a Laura, Cristina e tutti gli operatori della Casa dei Risvegli Luca De Nigris.

*Valentina Dini, Giulia Gitti,
Beatrice Maurizzi, Martina Asperoni*



AMICI DI LUCA

EDICOLA **2**
DI CIUTI V. & CONTE M.P.

Via LINCOLN 5 Tel. 051 492553 - 40139 BOLOGNA

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

Una forte crescita personale

Al servizio di altre persone



di
Paolo Calzolari

Sono più di 2 anni che svolgo volontariato presso la Casa dei Risvegli Luca De Nigris e l'associazione 'Gli Amici di Luca'.

Sono fortemente motivato in questo mio percorso in quanto vedo unite tre realtà: quella di luogo di cura e riabilitazione, quella più ludica e aggregante ricca di feste, ritrovi, confronti e quella di crescita personale a servizio di altre persone.

Vi sono tante iniziative promosse dall'associazione, ma soprattutto promosse dalle singole persone che lavorano per l'associazione. È fortemente appoggiata l'iniziativa personale, il contributo di idee e lo sforzo per la realizzazione pratica dell'evento.

L'ultima in ordine cronologico è stato il pranzo di Ferragosto, fortemente voluto da Maria, la mamma di Luca, dove ci siamo ritrovati in circa 40 persone fra ospiti, famigliari, volontari, operatori, amici, parenti.

Ognuno ha contribuito con la propria esperienza, manualità a fornire quel tassello perché la cosa riuscisse nel migliore dei modi.

Con un minimo di coordinamento ma con tanta tanta passione sono trascorse 6 ore indimenticabili.

Abbiamo mangiato tante cose, specialità locali realizzate da famigliari degli ospiti, cantato, parlato, confrontati su temi attuali, siamo stati assieme, abbiamo condiviso, siamo cresciuti, alle fine eravamo soddisfatti di quello che avevamo realizzato con pochissimo sforzo ma con una fortissima carica emozionale.

Durante la festa è stato proiettato un DVD di Francesco, un ospite attualmente presso la struttura, che per la sua genuinità, la sua trasparenza nel raccontare la sua storia passata, ha fatto emozionare il platea.

Un video abbinato a musiche che per le

loro caratteristiche 'tengono inchiodati alle sedia', facendo scaturire emozioni dal profondo non controllabili.

Alto evento estivo è stata la rassegna 'La conquista della felicità', una performance di 7 appuntamenti dal 6 giugno al 25 luglio, dove la sinergia tra le persone ha

***“buttare nell'aria
gioia, felicità,
allegria,
serve a contagiarla
e impregnarla
di quella carica
positiva che
noi tutti respiriamo
e di cui abbiamo
necessità estrema”***

coinvolto la cittadinanza in un luogo dove, secondo l'immagine collettiva, non è possibile divertirsi e non pensare ad altre cose che non la sofferenza.

Spettacoli teatrali, musicali, culturali



hanno coinvolto i partecipanti, non ultimo il gruppo 'Dopo di Nuovo' composto da persone che hanno avuto esito di coma e che si sono cimentate in un laboratorio simpatico e accattivante, coinvolgendo il pubblico presente.

Un'estate piena di soddisfazioni facendo piccole cose che rendono grande la gioia che ognuno porta dentro, cercando di apportare quel contributo che serve a noi e alle persone che ci attorniano.

Sono profondamente convinto, attuandolo costantemente, che, 'buttare' nell'aria gioia, felicità, allegria, serve a contagiarla e impregnarla di quella carica positiva che noi tutti respiriamo e di cui abbiamo necessità estrema.



Talvolta le parole sono farmaci; talvolta anche la fede può esserlo

Religione e salute mentale

di

Stefano Salvatori

scrittore (*)

Ornella Vanoni canta: “È uno di quei giorni che ti prende la malinconia che fino a sera non ti lascia più, la mia fede è troppo scossa ormai, ma prego e penso tra di me: proviamo anche con Dio, non si sa mai.”

Da queste strofe si vince come la persona stia vivendo il presente con una marcata diminuzione del tono dell'umore, forse addirittura è caduta in una vera forma depressiva, ma tenta ancora di reagire, di evitare un peggioramento rivolgendosi a Dio.

In chiave moderna fu Amariah Brigham, nel 1835, uno dei fondatori dell'American Psychiatric Association, a descrivere per primo il ruolo che la religiosità possedeva nei confronti della salute, anche mentale. Dopo molti anni il neurologo Charcot sottolineava, con il suo libro *La foi qui guerit*, la possibilità che aveva la fede religiosa di interferire positivamente con i processi di guarigione. Nel 1910 Osler, antesignano della evidence-based medicine, padre della medicina moderna, con la sua opera *The Faith that Heals*, rinforzò i concetti già espressi dagli Autori precedenti.

Per Freud, al contrario, la religione costituiva un delirio, una nevrosi ossessiva, una delusione condivisa, una debolezza infantile. Nel suo *Il disagio della civiltà* del 1930 attribuisce però una valenza positiva alla religione, benché in precedenza avesse anche citato Heine, il quale sosteneva di lasciare il cielo agli angeli e ai passerai.

La querelle tra fede e ragione, tra fede e scienza, così attuale ai nostri tempi, fu anticipata da Einstein con una celebre affermazione: “La scienza senza la religione è zoppa, la religione senza la scienza è cieca”.

Nel 2005, il prof H.G. Koenig, docente di psichiatria presso la Duke University del North Carolina, che da tempo dedica le sue ricerche sulla interazione tra religiosità e malattie mentali, ha scritto: *Spirituality and Medicine: a Beginning of a New Era*. Ma siamo già nel XXI secolo.

I primi ricercatori a mettere in connessione la mortalità con il sentimento religioso furono Comstock e Partridge, che nel 1972 rilevarono come l'indice di mortalità dei regolari frequentatori di un luogo di culto, una chiesa, una moschea o una sinagoga, era inferiore a quello dei non frequentatori. Sull'onda di tale riscontro, il loro studio “Church Attendance and Health” fu seguito da numerosi altri, tra i quali il più importante è costituito da quello del 2000 di McCullough e coll., i quali evidenziano, tramite una valutazione meta-analitica, che

le persone più religiose vivono il 29% più a lungo delle non credenti.

La presenza della religiosità è stata studiata, negli esiti, in chirurgia, in oncologia, in geriatria, in cardiologia, nel dolore cronico e sui caregivers dei pazienti con AIDS, pediatrici e nella malattia di Alzheimer.

Tutto però si complica quando si parla della salute mentale.

Esistono diversi e differenti collegamenti tra la religione e la patologia mentale; essi sono, non in ordine di importanza: la religione causa la malattia mentale? La religione è una malattia mentale? La religione è solo un sintomo della malattia mentale? La religione protegge dalla malattia mentale? La religione cura la malattia mentale?

Tutti questi interrogativi si sono inseguiti nel corso degli anni, e oggi la netta maggioranza degli studi controllati effettuati propendono per la conclusione che la religiosità protegge dall'insorgenza della malattia mentale e finanche, se questa è già in atto, riesce a fare migliorare il decorso. Quanto detto però non è generalizzabile a tutte le psicopatologie.

Non è affatto semplice riuscire a studiare la salute mentale collegandola con la fede religiosa, anche perché sono numerose le variabili da dover considerare. Innanzitutto è più corretto partire con una classificazione della psicopatologia considerando solo la sua definizione in senso categoriale, cioè tenendo presente ad esempio solo il numero dei sintomi, la loro qualità ed da quanto tempo sono insorti, oppure dare la priorità alla loro intensità e a quanto riescono a inficiare il benessere della persona/paziente? Oltre a ciò, che costituisce uno zoccolo duro dell'intera tematica, anche le differenze di genere, età, censo, razza, scolarità, stato civile, nazionalità, luogo di residenza (urbano, rurale), senza considerare i vari fattori cross-culturali, sono parte delle variabili da considerare nella compilazione di uno studio controllato.

Pur considerando tutte queste difficoltà, che indubbiamente costituiscono una problematica non indifferente, resta stupefacente il fatto che nella più autorevole letteratura specialistica internazionale, dal 1978 al 1995, lavori in merito al collegamento tra religiosità e salute mentale sono apparsi solo nel 2% della totalità degli articoli pubblicati. È emblematico il fatto che nel 1994, Larson e Larson scrissero un articolo dal titolo “The Forgotten Factor”, teso a sottolineare l'importanza del collegamento tra fede e malattia mentale.

Negli Usa sono stati istituiti numerosi corsi di insegnamento, formazione e perfezionamento a livello universitario e post-universitario, tesi ad ampliare la conoscenza in questo campo. Infatti secondo il citato Koenig: “Il compito primario del medico consiste qualche volta nel curare, spesso nell'alleviare e sempre nel

confortare”. È possibile sostenere che anche il fattore religioso possa avere un ruolo nell'osservanza delle ultime due affermazioni.

In genere negli studi la religiosità viene misurata secondo la quantità delle sue estrinsecazioni oggettivabili, come ad esempio la regolare partecipazione ai riti religiosi o altre presenze-attività (pellegrinaggi, letture di contenuto religioso, ascolto radio-televisivo di eventi religiosi, ecc.), ma attribuendo altrettanta attenzione anche alla cosiddetta religiosità intrinseca, quale soprattutto la preghiera. Dal 1970 al 2006, i sei studi che comprendono il legame tra la preghiera e la salute mentale, risultano essere a favore dell'adozione di questo metodo personale di esprimere la propria fede religiosa al fine di migliorare le proprie condizioni.

Tutto ciò viene anche compreso nelle diverse e numerose definizioni del ‘coping’ religioso, cioè dell'adozione della fede religiosa per facilitare, prevenire e alleviare le negative conseguenze emozionali degli eventi di vita stressanti o avversi. Secondo l'adozione di tale ‘coping’, tutti gli studi effettuati riscontrano un miglioramento delle condizioni dei pazienti psichiatrici, anche quando questi sono sottoposti a differenti forme di psicoterapia.

Anche la neurobiologia ci ha recentemente illuminato, tramite la SPECT, su quali specifiche aree cerebrali si attivano durante la meditazione in un gruppo di buddisti tibetani, così come la PET più recentemente evidenzia una attivazione dei recettori cerebrali al neurotrasmettitore serotonina, oltre che al ruolo della dopamina. Questi dati, insieme ad altri, secondo alcuni Autori darebbero corso ad una nuova scienza, la neuroteologia. Ancora, secondo i principi della neuropsicoendocrinologia, se la preghiera induce, come pare, speranza, amore, benessere, ottimismo e soddisfazione, allora tutto ciò genererebbe un rilascio di endorfine, sostanze deputate anche ad indurre senso di benessere e/o lenire il dolore, le quali agendo sul sistema degli ormoni dello stress, andrebbero a generare un calo dei sintomi ansiosi e soprattutto depressivi, oltre ad incrementare l'attività del sistema immunitario.

Riguardo agli adolescenti, il 92% dei 115 studi sull'ansia, la depressione e il suicidio, l'uso di alcol e droghe, denuncia una correlazione a favore della religiosità nei confronti di tali patologie e comportamenti.

Rispetto a popolazioni di anziani, fin dal 1982 è stata notata, all'aumentare del senso religioso, una diminuzione del disagio emozionale, delle turbe depressive e dell'ideazione suicidaria.

Nei pazienti psichiatrici affetti da depressione, dal 1992 al 2005 tutti gli studi depongono per una migliore salute mentale in chi pratica regolarmente la propria religione.

Se secondo molti la religione non deve essere prescritta, essa però non deve nemmeno essere dimenticata.

(*)Stefano Salvatori è autore del libro
FEDE RELIGIOSA E SALUTE MENTALE
Edizioni Camilliane - Torino 2007
edizioni@h-sancamillo.to.it

Teste toste nella bassa

Una sveglia mattutina per chi sta ancora dormendo

Gent. Sig. Fulvio De Nigris,

Mi chiamo Sara Andreoli, ho 27 anni e vivo a Bologna da diverso tempo, sono infatti mantovana di origine, di un paese che si chiama Quistello, ma dopo l'università ho deciso di restare qui.

Ho conosciuto la sua Associazione "Gli Amici di Luca" alcuni anni fa tramite un'amica che faceva laboratori teatrali presso di voi, ma non sono mai venuta personalmente. Tuttavia ho avuto la fortuna di assistere a un incontro, organizzato dall'Associazione Civico32 dal titolo "R-Esistenze", tra lei e Alessandro Bergonzoni. È proprio per questo che le scrivo. Quell'incontro è stato così importante! Era da tanto tempo che non assistevo a qualcosa di vero. Sì, vero.

Molti dei temi di cui si è parlato hanno trovato un'eco dentro di me e mi sono sentita dire "finalmente!".

Troppo spesso oggi si parla di etica - usando termini "politicamente" corretti o scorretti - senza tuttavia chiedersi se chi ascolta si senta veramente coinvolto, coinvolto come individuo nelle questioni umane. Credo che per essere "dentro" a una questione di questo tipo, per interessarsene fino al punto di porsi domande senza avere risposte pronte, non si debba aspettare di essere diventati vittima (secondo il "puoi capire solo se ci sei dentro"), credo piuttosto che ognuno di noi abbia il dovere, verso sé stesso e verso gli altri, di andare oltre, nella ricerca di senso. La tenacia con cui lei e Bergonzoni quella sera avete parlato, senza bigottismi né spocchia, di spirito e anima come elementi costitutivi dell'essere umano, mi ha fatto respirare.

Io sono cristiana e considero la mia fede un grande dono. Il Dono, anzi. Tuttavia non credo che solo attraverso la Chiesa si debba parlare di anima. Sono convinta che esista un modo antropologico, oltre che religioso, di far sì che l'essere umano consideri il proprio dentro, oltre che il proprio fuori. Credo che l'uomo, cristiano o no, sia assetato d'infinito per natura e che in un momento in cui tutto si restringe sempre più sul particolare, allontanandosi dall'essenziale (che lo supera), si debba fare lo sforzo di guardare più in là, oltre quello che ci viene propugnato tutti i giorni dalla tivù e che ci svilisce, ci impoverisce, ci anestetizza utilizzando l'arma della distrazione.

Sento che vorrei adoperarmi anch'io in qualche modo perché le persone non restino anestetizzate, perché vivano. E so che questo è possibile solo se si prende in seria considerazione ciò che non si vede, ciò che ci supera. Lo so perché l'ho sperimentato. Se solo le persone oggi considerassero di avere uno spirito, oltre che un corpo...

È in questa prospettiva che mi piacerebbe organizzare una serie di incontri, un mini festival (un paio di giorni) volto a dare una sferzata di Vita alle persone. Come? Mostrando loro altri esseri umani, uomini e donne veri, che vivono a fondo la loro esistenza, che si fanno domande, persone che magari hanno realizzato un sogno o un'idea partendo da qualcosa di piccolo e personale, ma vero.

Un acuto scrittore e mio amico, Davide Bregola (<http://www.davidebregola.com/>), ha da qualche mese pubblicato un libro: "Lettera agli amici sulla bellezza", è questo il tipo di letteratura che mi dice qualcosa, non le parole autocompiaciute di autori che mi seducono lì per lì e poi mi lasciano il vuoto totale.

Io e Davide abbiamo in progetto questo mini festival per novembre (ma nessuna data precisa ancora), pensiamo di chiamarlo "Teste Toste" e di situarlo proprio nella nostra zona natale, la Bassa.

Teste toste punta a far pensare e meravigliare alcuni esseri umani di fronte alla vita e alle scelte di altri esseri umani (dove abbiamo lasciato il senso di stupore per l'uomo o la donna che ci sta di fronte?), mira a far considerare alle persone che hanno un'anima, uno spirito (e magari a capire che questo spirito si può spegnere fino ad inaridirsi, se non lo curano, se non gli dedicano del tempo). In un certo senso abbiamo in mente una specie di sveglia mattutina per chi sta ancora dormendo (è vero che uno può fingere di non sentirla, ma intanto la sveglia suona). Vorremo dare il là affinché si spegnesse certa TV urlata e annichilente perché si aprissero dei libri, si uscisse per incontrare persone, per incuriosirsi, pensare; vorremmo offrire la possibilità a chi verrà di considerare quanto ogni essere umano sia unico e quale grande eredità si perda se quell'essere non si dà da fare per mettere a frutto la sua unicità (non dicendo per forza tutto questo in maniera esplicita, magari anche solo mostrandolo attraverso i nostri ospiti e protagonisti).

Ci piacerebbe farlo in ambienti in cui solitamente questo genere di incontri non si fa, come una casa di riposo, un ospedale, un museo locale... Certo abbiamo pensato anche a luoghi più "standard" come il bellissimo teatro di Quistello, la sala civica etc... ma l'anima di questi incontri è portare riflessioni non scontate proprio dove quelle riflessioni mancano, e dove le persone non sono solite andare. Come parlare di anziani soli, per esempio, senza conoscerne? di disabili senza volerli vedere? Troppo spesso a Bologna ho assistito a incontri (di luminari e artisti) che si risolvevano in circoli autoreferenziali o peggio in monologhi. Credo che ci sia bisogno di dialoghi più che di monologhi.

Per questo vorrei invitare lei e Alessandro Bergonzoni (a cui avrei voluto scrivere così come ho scritto a lei, ma di cui non ho trovato l'indirizzo mail). Mi piacerebbe tanto che due persone come voi parlassero, conversassero tra di loro e con il pubblico, come nella serata organizzata dal Civico32 lo scorso inverno (o anche secondo modalità diverse, se preferite). Noi potremmo pagarvi le spese di viaggio, vitto e anche di alloggio se decideste di restare. So che la mia è una richiesta un po' audace, ma la convinzione profonda che mi anima mi ha spinto a scriverle nonostante gli iniziali tentennamenti.

Qualunque sia la risposta, ringrazio lei e Bergonzoni per quello che già mi avete dato.

Sara Andreoli

Cara Sara, la tua lettera piena di passione e di riflessioni è linfa vitale anche per noi. L'ho trasmessa ad Alessandro Bergonzoni che naturalmente è interessato all'iniziativa, verificando i tempi rispetto ai suoi impegni. La "bassa" è una terra che ho frequentato molto in gioventù quando ero operatore culturale a Malalbergo e mi confrontavo con i colleghi della "zona pianura" dei Comuni della Provincia di Bologna. Spero che il minifestival "Teste toste" prenda forma. Non so quanto "tosta" sia la mia, ma sarò lieto di parteciparvi. Con tanti auguri.

Fulvio De Nigris

Una realtà che non siamo ancora in grado di comprendere

NDE (Near Death Experience)

di Cecilia Magnanensi

Segretario Generale
della Fondazione Bozzano-De Boni

L'NDE fu definita poco più di trenta anni fa, nel 1977 da Raymond Moody ne *La vita oltre la vita*. Il libro contiene le testimonianze di numerose persone che affermavano di avere fatto un "viaggio nell'aldilà" in una situazione al limite della vita. Quando era studente universitario Raymond Moody, aveva inizialmente raccolto durante una ricerca personale numerose esperienze: l'abbandono del corpo, la visione di ambienti e paesaggi di un altro mondo, la visione di una luce intensa ed emanante amore, la percezione di suoni o voci ben distinte, l'incontro con entità di luce o di familiari morti, il passaggio attraverso un tunnel. Il libro divenne subito un *best seller* e oggi è considerato il punto di partenza degli studi su queste esperienze.

"La gran parte degli studiosi le ritiene reali, a prescindere dalla loro interpretazione, ma non manca chi le spiega come un fenomeno puramente allucinatorio. È indubbio, però, che coinvolgano la coscienza e c'è chi le considera analoghe agli stati mistici o trascendentali"

Serenella, una giovane donna, si era recata in vacanza al mare con il compagno. Dopo aver mangiato un'anguria appena tolta dal congelatore e dopo aver fatto un bagno in mare, si sentì male. Solo dopo un po' di tempo gli amici si accorsero delle sue condizioni e la «portarono... al Pronto Soccorso dell'ospedale più vicino... Mentre [i medici] si prendevano cura di me, la situazione peggiorò e sopraggiunse un arresto cardiaco, che impegnò tutta l'*équipe* ad una istantanea rianimazione.

«Eppure io, all'improvviso, non sentivo più alcun dolore e percepivo la sensazione di essere scivolata fuori dal corpo. Mi trovai a fluttuare sul soffitto dell'ambulatorio osservando quel corpo che riconoscevo come mio, ma al quale non sentivo di appartenere; potevo inoltre vedere attraverso i muri il medico che raggiungeva in un'altra stanza il mio compagno per annunciargli che mi stavano perdendo, mentre altri medici si affannavano in vario modo per riportarmi in vita. Ero stranamente serena e sentivo la mia beatitudine progressivamente aumentare; mi meravigliavo molto vedere tutti così preoccupati: io stavo bene! Mi sentivo libera e felice, mentre una Luce grandissima mi attirava rendendomi incurante del mio

corpo e di tutti coloro che si dedicavano ad esso. Seguii quella straordinaria luce bianca, brillante; sentivo una musica stupenda e mi rendevo però conto che ad udirla non erano le mie orecchie bensì tutto il mio essere. Era come se io stessa fossi quella musica e la medesima sensazione la provavo rispetto agli incredibili colori che percepivo vibrare dentro ed intorno a me o... come dire? A quella che potrei sommariamente definire la mia essenza; intendo, cioè, che in quel momento sentivo forte la certezza di essere luce e suono. Mi sentivo colma e straripante di amore e una pace infinita alleggeriva il mio cuore.

«D'un tratto colsi l'immagine di due colonne di Luce che avanzavano verso di me ed io le accettai con tanta gioia: classificai quelle entità come *Angeli* e le seguii, guidata da una comunicazione telepatica. Mi condussero in uno spazio enorme di Luce e, da qui, potevo osservare un enorme schermo bianco di fronte a me. Gli *Angeli* mi salutarono esprimendo un sentimento di amore profondo, come se mi conoscessero da sempre, e mi dissero che mi trovavo in un interregno fra il Cielo e la Terra, che avevo lasciato il mio corpo, ma che era importante per me rivedere la mia vita prima di decidere verso quale direzione andare. Io, per nulla confusa, accettavo tutto ciò con grande serenità, fiducia e amore.

«Cominciarono quindi a mostrarmi su quello schermo immagini relative alla mia vita trascorsa...

«[Gli *Angeli* mi dissero che sarei tornata sulla Terra, rivelandomi] molte altre cose [riguardanti] il mio futuro...

«Fu molto difficile per me risolvermi a lasciare quel luogo meraviglioso, pieno di amore e libertà e immensa Luce, per tornare nel mio soffocante corpo limitato, ma [sullo schermo comparve l'immagine di] mio figlio Matteo, che al tempo aveva cinque anni e fu un istante che la sua vista mi ricacciò nel mio corpo.

«Non appena rientrata nella mia dimensione fisica, mentre dolori atroci mi tormentavano, subito udii il medico affermare: "Ce la fa, è un miracolo! Il battito riprende!"»

Questo è il racconto che Serenella ha fatto al 13° Congresso Internazionale di studi delle esperienze di confine, svoltosi il 16 e il 17 maggio a San Marino e organizzato da Fulvia Cariglia. Cosa ha di speciale questa testimonianza, tanto da farne partecipe il pubblico di un convegno? Quella descritta è la tipica esperienza detta *perimortale*, meglio conosciuta come NDE (*Near Death*



Bosch ascensa empireo

Experience), avuta da persone durante un arresto cardiaco o uno stato di coma.

Resoconti come quello della giovane sono noti da tempo, anzi si può dire che se ne trovano anche nelle antiche cronache.

Esse sono caratterizzate da diversi aspetti, più o meno presenti in tutte le testimonianze, che Moody sintetizzò in dieci punti. Tra essi si annoverano, tanto per citarne alcuni, l'abbandono del corpo, la visione di ambienti e paesaggi di un altro mondo, la visione di una Luce intensa ed emanante amore, la percezione di suoni o voci ben distinte, l'incontro con entità di luce o di familiari morti, il passaggio attraverso un tunnel. Ciò che suscita l'interesse degli studiosi non sono soltanto queste particolarità, ma anche il carattere di universalità delle NDE. Accadono a chiunque, a prescindere dall'estrazione sociale, dal livello culturale, dal credo religioso e dall'età (di particolare interesse sono i racconti dei bambini o degli adulti che hanno avuto una NDE nell'infanzia).

Le ricerche si sono indirizzate soprattutto ad analizzare il vissuto dei testimoni, ma per il loro carattere soggettivo molti ne negano la realtà. Tuttavia si comincia a tenere conto delle conseguenze che esse hanno prodotto nella vita delle persone *risvegliate*, in quanto il modificarsi non solo delle abitudini consuete, ma anche dell'atteggiamento verso la vita e gli altri è facilmente controllabile e verificabile. In questo modo, anche se non si è ancora giunti a una spiegazione definitiva su cosa siano, le NDE possono essere analizzate in maniera oggettiva attraverso ciò che suscitano.

È un dato di fatto, per esempio, che alcune persone prive di talento artistico hanno poi prodotto pitture o musiche, senza avere alcuna conoscenza tecnica in merito. Altre hanno completamente mutato atteggiamento verso la vita, come un giovane che, fino al momento prima dell'esperienza di confine, ha lavorato nell'azienda di famiglia e il cui padre gli aveva insegnato che non avrebbe avuto successo nella vita se non avesse sviluppato «un intenso e ardente desiderio di denaro e ricchezza». Subito dopo la NDE non è riuscito più a condividere queste idee, tanto da essere considerato «troppo tenero» negli affari. A un certo punto, poi, il disagio a proseguire come prima lo ha convinto a cambiare lavoro e, addirittura, a trasferirsi in un'altra città, dove ha conosciuto il successo e si è formato una famiglia.

Quello che colpisce, però, non è solo la radicale trasformazione che i «sopravvissuti» subiscono, ma anche la loro serenità di fronte alla morte. Infatti tutti concordano nel dire di non temerla, anche se non tutti ritengono possa esserci un *dopo*, come chi ha dichiarato: «Ci potrebbe benissimo essere una «vita dopo la vita», o potrebbe essere il modo in cui il cervello si spegne. In entrambi i casi la morte è qualcosa da aspettare con gioia, in qualunque momento arrivi».

Non solo la morte è vista come momento positivo, ma la *rinascita*, perché tale deve essere considerata (anche se non nel senso letterale del termine), ha fornito loro un'opportunità per correggere situazioni e/o atteggiamenti o per affrontare gli eventi della vita con maggiore consapevolezza di sé, degli altri e del mondo.

Pur essendo state studiate oltre che da un punto di vista medico, anche psichiatrico, antropologico e psicoanalitico, la spiegazione su cosa siano le NDE ancora non è stata fornita. Tuttavia sono una realtà il cui significato non siamo ancora in grado di comprendere.

Ciò che importa è il fatto che rechino un beneficio a chi le ha vissute, migliorando la qualità della vita, soprattutto in termini spirituali. In taluni casi il condizionamento è stato così forte da far sì che molti hanno

dedicato le loro energie e il loro impegno agli altri, soprattutto ai malati terminali, indirizzandosi in taluni casi verso studi in ambito medico. Inoltre, non c'è dubbio che la serenità con cui i «rinati» pensano alla morte e l'atteggiamento positivo con cui affrontano la vita possono essere di esempio a chi sta vivendo momenti dolorosi. E non è escluso che possano addirittura essere trasmissibili analogamente a un *virus benefico*, come Kenneth Ring ha ipotizzato dopo un'indagine sull'argomento.

Per approfondire

Vasta è la letteratura in merito alle NDE, per cui mi limiterò a citare pochi titoli della bibliografia italiana.

Prima di tutto i volumi di Raymond Moody, il primo dei quali è il punto di partenza per una ricerca sul fenomeno, poi le due più recenti pubblicazioni in italiano. Per un approfondimento della tematica si possono consultare le bibliografie presenti in tutte le opere.

Cariglia F.: *La Luce e la rinascita. Nuove esperienze nei "Territori oltre la vita"*, ed. Mondadori, Milano 2009.

Giovetti P.: *NDE Near-Death Experiences. Testimonianze di esperienze in punto di morte*, edizioni Mediterranee, Roma 2007.

Moody R.: *La vita oltre la vita e nuove ipotesi. Studi e rivelazioni sul fenomeno della sopravvivenza*, ed. Mondadori, Milano 1977

Moody R.: *Nuove ipotesi su La vita oltre la vita*, Arnoldo Mondadori Editore, Milano 1978.

Moody R.: *La luce oltre la vita*, Arnoldo Mondadori Editore, Milano 1991

Da segnalare che, in Italia, unico punto di riferimento sull'argomento è il Congresso che da 13 anni è organizzato da Fulvia Cariglia a San Marino, con il sostegno della Segreteria di Stato per il Turismo della Repubblica di San Marino. Ad esso partecipano scienziati di valore internazionale oltre a protagonisti di NDE che raccontano la propria esperienza. Ogni congresso è seguito dalla pubblicazione del volume degli Atti delle relazioni - curato da Fulvia Cariglia - e il racconto riportato nell'articolo è contenuto nell'edizione di quest'anno. Gli altri casi citati sono tratti dal volume *La Luce e la rinascita*.

Le attività della Fondazione Biblioteca Bozzano - De Boni



Ricordiamo che la Fondazione Biblioteca Bozzano - De Boni (via Marconi 8 a Bologna), oltre ad offrire i principali servizi di una Biblioteca - come la consultazione e la lettura del materiale documentario, il servizio prestiti -, prevede un Programma Culturale, svolto da ottobre a maggio. Esso è costituito sia da incontri, riservati ai Soci della Fondazione, sia da conferenze (ad ingresso libero) che trattano argomenti della Ricerca Psicica. Entrambe le attività si svolgono nel giorno di giovedì alle ore 17.

Tra i relatori del periodo ottobre-dicembre 2009 ci saranno Paola Giovetti, Silvio Ravaldini, Sergio Antonio Laghi e Isidoro Sparnanzoni. Si parlerà, tra l'altro, di Maria Montessori, Templari e Pasqualina Pezzola.

Nel corso dell'anno culturale 2009-2010 è prevista la 5° Giornata di Studio, che si terrà sabato 7 novembre 2009 e si occuperà di «Reincarnazione». Interverranno Paola Giovetti, Silvio Ravaldini, Gianfranco Cuccoli e Cecilia Magnanensi. Si parlerà della reincarnazione vista dal pensiero occidentale e si illustreranno gli studi scientifici compiuti da Ian Stevenson su persone (soprattutto bambini) che sembrano ricordare vite passate; si commenteranno i misteriosi «segni di nascita» e si proporrà una casistica di presunte vite passate rivelate medianicamente.

I programmi completi sono consultabili sul sito internet della Fondazione alla pagina <http://www.biblioteca-bozzanodeboni.it/pubblico.htm>, con la possibilità di scaricarli in formato .pdf

Dato il limitato numero di posti si prega di telefonare per la prenotazione al 3381714288.

Per informazioni e per il programma completo delle conferenze del giovedì e della Giornata di Studio scrivere a rec1021@iperbole.bologna.it oppure telefonare al n. 3381714288.

da un'idea di Mauro Sarzi e della Human Arts

Ciao capellone

**Gianni Rodari e Otello Sarzi:
due uomini al servizio dell'arte**

“Ciao capellone”, una storia inedita, scritta da Gianni Rodari, animata dalle sapienti mani di Otello Sarzi, un progetto che la propria natura su valori sociali, etici e morali condivisi istituzionalmente e sanciti dall'art. 2 e 3 della Costituzione Italiana e pertanto mira alla loro divulgazione.

Una storia intrisa di valori sociali: eguaglianza, amore per la natura, tolleranza e rispetto della diversità, generosità e apertura al prossimo. Una storia semplice che porta l'uomo verso il bene naturale e la pace condivisa. Gianni Rodari e Otello Sarzi due grandi innovatori della storia dell'arte italiana del '900: quella della scrittura, della narrazione fantastica, del burattino, del sarcasmo, della personificazione della voce narrante.

La storia “Ciao capellone” nasce nel 1967 e diviene un film animato dai burattini di Otello Sarzi, un prodotto mai diffuso, che ha atteso circa trent'anni per trovare la sua giusta collocazione.

Scenografie curate da Giorgio Aragno regia di Beppe Fenoglio e musiche di Romolo Grano, il film in 35 mm a colori viene girato a Roma presso lo stabilimento dell'istituto Luce. “Ciao capellone” rappresenta il frutto dell'interazione fra i due estrosi artisti, uniti da grande stima e dalla voglia, mai sopita, di creare nuovi soggetti che potessero parlare di temi sociali e sensibilizzare i giovani, facendo scoprire attraverso la loro affascinante interpretazione la bellezza dell'arte nel senso più puro.

Siamo nel 1967 a Roma. Gianni Rodari riceve l'incarico da un produttore inglese per ideare e scrivere una breve storia, ricca di valori etici e morali, rivolta ai bambini. Praticamente un numero zero che potesse poi svilupparsi in programmi per le televisioni e il cinema internazionale.

Gianni Rodari chiama subito Otello Sarzi, il suo amico burattinaio, “il Buon Mangiafuoco”, che in quel

periodo vive a Roma in una casa di campagna trasformata in laboratorio e abitata da altri artisti. Otello Sarzi coinvolge nel progetto il figlio Mauro, allievo scultore presso l'istituto d'arte di Roma, già vincitore di un premio nazionale per il ventennale della fondazione dell'istituto romano. Mauro, artista ventenne, abita a Roma in una mansarda-soffitta. Studia vicino a Piazza di Spagna e respira e vive il movimento sociale dell'epoca. È un “capellone”, veste in modo semplice ma eccentrico, sa cosa sia la bellezza, la poesia, il rispetto delle diverse culture, religioni e tradizioni, l'amore per il prossimo e la natura.

Gianni Rodari, ispirato dalla figura di Mauro, scrive il soggetto per il produttore inglese, lo condivide con Otello Sarzi e successivamente scrive la sceneggiatura. È la storia di un artista che si chiamerà “Ciao capellone”, amico della pace, della vita, degli animali, dei diversi. Il protagonista è un pittore, figlio di burattinaio, che vive in una soffitta romana con un amico, un “rospo”. Amico che dovrà tenere nascosto e proteggere dalle persecuzioni del padrone di casa, che non tollera i “diversi”.

La sceneggiatura ultimata viene proposta all'editore inglese che accetta



Disegno di Otello Sarzi

l'idea. Esiste ancora oggi la dettagliata corrispondenza tra Otello Sarzi e Gianni Rodari, le varie stesure della sceneggiatura, i bozzetti dei burattini,

***“Un ritrovamento
eccezionale.
Un film realizzato
negli anni '60
da Gianni Rodari
e animato dai burattini
di Otello Sarzi.
Un prodotto mai diffuso
che ha atteso circa
trent'anni
per trovare la sua
giusta collocazione”***

materiale preziosissimo che permette di realizzare un allestimento vario ed unico nel suo genere.

L'evento “Ciao capellone” consta di un ricco materiale, preziosamente custodito da Mauro Sarzi, che permette oggi di realizzare una mostra, uno spettacolo teatrale, un cofanetto culturale e



Mauro Sarzi durante una conferenza per esporre il progetto

artistico multiforme. La mostra sarà accompagnata da un convegno sul tema "Gianni Rodari e Otello Sarzi", due uomini al servizio dell'arte", al quale parteciperanno varie figure artistiche di spicco ed esponenti di rilevanza nazionale.

Lo spettacolo, espressione della tradizione del teatro di figura, con burattini e attori protagonisti della storia "Ciao capellone" è prodotto e realizzato dalla Human Arts, la messa in scena sarà ad opera della Compagnia Teatrale Figurarte per la regia di Mauro Sarzi e le musiche di Daniele Sanna.

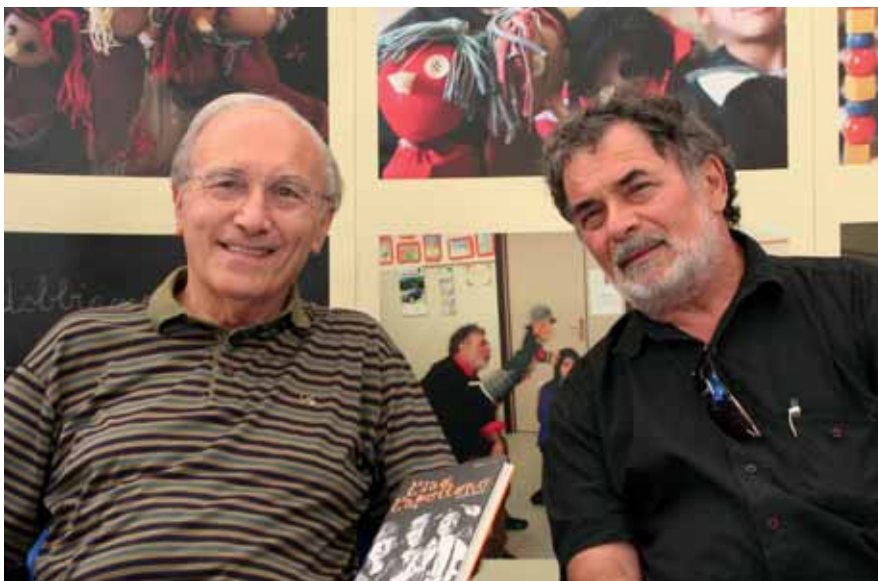
Ma il progetto consta anche di un libro "Ciao capellone", scritto da Carlo Baldi, che racconta la storia della famiglia Sarzi, burattinai da cinque generazioni.

Il libro è stato presentato recentemente alla libreria L'Arco di Reggio Emilia dalla docente universitaria Renata Dotti, lo scrittore Luciano Serra, il

***"Finalmente
per i burattini
di Otello Sarzi
il giusto riconoscimento.
Per la Fondazione
Famiglia Sarzi
la possibilità di
uno spazio permanente
a Reggio Emilia"***

giornalista Fulvio De Nigris (amico ed estimatore di Otello autore di un libro su di lui) e il presidente di Telefono Azzurro Ernesto Caffo, che hanno accompagnato Carlo Baldi e Mauro Sarzi nell'esposizione della trama del libro. Un'opera che riporta al valore di una tradizione teatrale burattinesca nata grazie a Francesco Sarzi, continuata dal figlio Otello con il Teatro Sperimentale Burattini e Marionette, e poi dal nipote Mauro, con il Teatro delle Mani che opera in Sardegna, in tutta Italia ed anche all'estero in vari festival ed università.

Una famiglia di artisti la cui arte è espressione della cultura popolare, di una società aperta e libera. Un valore dei burattini, sottolineato dai sodalizi



Carlo Baldi e Mauro Sarzi alla presentazione del libro *Ciao Capellone*

professionali con artisti importanti quali Fellini, Dario Fo, Gianni Rodari, Lele Luzzati, Gigi Proietti e tanti altri. Da qui l'importanza di recuperare e dare continuità al teatro dei burattini e all'impegno della famiglia Sarzi coinvolta nella Fondazione che porta il loro nome e che ha un grande progetto sostenuto proprio a Reggio Emilia dagli enti locali.

È da sottolineare il valore terapeutico dei burattini e del teatro di figura che ha portato Mauro Sarzi ad attivare dal 2003 un'importante collaborazione con l'associazione "Gli amici di Luca", impegnata nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris e ad essere dal 2005 prima responsabile dell'equipe di arte-terapia presso il centro di riabilitazione di S.M. Bambina di Oristano ed oggi presso il Centro riabilita-

tivo di Guspini. La fama dei burattini della famiglia Sarzi si è diffusa in tutta Italia: il Presidente della Repubblica Giorgio Napolitano sostiene il progetto "Ciao capellone" e ha avuto modo in varie lettere di esprimere il suo compiacimento ed il suo elogio ai promotori del progetto.

Un'importante promessa arriva poi da Carlo Baldi, autore di *Ciao capellone*: quella di creare uno spazio artistico dedicato al teatro dei burattini in piazza Fontanesi, nel centro storico di Reggio Emilia, dove bambini e adulti potranno ritrovarsi a sognare e sorridere sulle trame e le gesta rievocate dal teatro dell'antica tradizione di burattinai. Sarebbe il giusto riconoscimento per la famiglia Sarzi, un bel ritorno per il grande Otello proprio nella sua città di adozione.



Otello Sarzi con Federico Fellini

Francesco Guccini alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris



La compagnia dilettanti Pavanese hanno presentato il nuovo spettacolo alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris



Francesco Guccini con Fulvio De Nigris prima della rappresentazione



Maria Vaccari, mamma di Luca, alla fine dello spettacolo si complimenta con gli attori



Un momento corale dello spettacolo "L'ultima stella a destra della luna"

Don Milani... a destra della luna

Il 4 giugno scorso al Teatro Don Bosco di Bologna la classe V[^]C della scuola primaria Don Milani ha messo in scena il nuovo spettacolo "L'ultima stella a destra della luna". Ancora una volta abbiamo potuto godere del lavoro accurato svolto con i ragazzi dall'abile regista con la collaborazione degli insegnanti: il risultato è stato un piacevole spettacolo che ha comunicato un messaggio di speranza e di rispetto reciproco, molto educativo per i nostri giovani attori, uomini e donne di domani.

Ricordiamo i piccoli alunni fin dalla prima elementare recitare a favore della Casa dei Risvegli Luca De Nigris; poi li abbiamo visti crescere maturando una competenza sempre maggiore nell'espressività teatrale e portando in scena ogni anno piacevoli allestimenti.

Lo spettacolo, anche quest'anno, grazie alla generosità dei familiari presenti, ha permesso di raccogliere un contributo che servirà a sostenere l'associazione "Gli amici di Luca" per portare avanti le attività nella "Casa dei Risvegli Luca De Nigris", la struttura che la scuola Don Milani ormai da 9 anni sostiene con le splendide iniziative teatrali promosse dall'insegnante Annamaria Catalano.

Ci complimentiamo ancora una volta per l'ottimo lavoro di preparazione e per il successo dell'iniziativa, riuscita in pieno grazie al coinvolgimento e alla collaborazione di famiglie, insegnanti e diversi collaboratori.

ALLA CLASSE V[^]C
SCUOLA DON MILANI

Protagonista, nei cinque anni di scuola elementare, di spettacoli teatrali coinvolgenti ed emozionanti, messi in scena a favore del progetto della Casa dei Risvegli Luca De Nigris.

GRAZIE!!

"Gli amici di Luca"



Cartolina per Mediaset

Recentemente con Francesco Cannova Gli amici di Luca sono stati in visita alla redazione Mediaset di Bologna, accolti dal direttore, da Alessandro Mischi autore di un recente servizio su Retequattro, Giancarlo Armaroli, giornalisti ed operatori della sede bolognese. È stato un momento di festa, un piacevole incontro per festeggiare Francesco Cannova.

In uno studio, due sagome abbandonate di Mike Bongiorno e Adriano Celentano hanno dato vita ad un abbraccio collettivo con Francesco e Fulvio De Nigris.

Poi cambiare lo sfondo è stato un attimo.

Ne è nata una scherzosa cartolina che da questo giornale inviamo agli amici bolognesi di Mediaset.

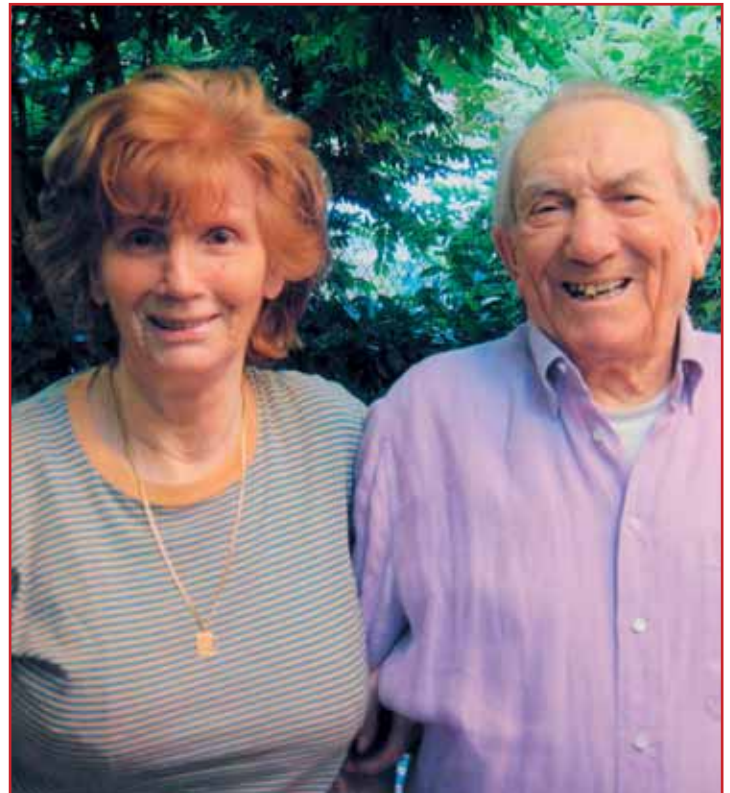


Fulvio De Nigris, Francesco Cannova e gli "amici" di Mediaset

*Nozze di diamante
per Antonietta Pedrini
e Rizieri Lotti
60° anniversario
di matrimonio*

*La cognata Vittoria
con il figlio Francesco Pedrini
si congratulano per il
meraviglioso traguardo raggiunto.
Auguri per un futuro ricco di ogni bene.*

*Un contributo alla
"Casa dei Risvegli Luca De Nigris"
per questo fantastico avvenimento.*



Nozze d'argento

Ciò che conta è amare

*25 anni sono passati,
grandi festeggiamenti ci sono stati,
un amore che ha portato questi sposi
a festeggiare le nozze d'argento.*

*Da parte degli amici di Luca
tanti auguri ed infiniti ringraziamenti*

*Nozze di corallo Massimo e Liviana
35° anniversario di matrimonio*

*Ringraziamo di cuore
i coniugi
Massimo e Liviana
che hanno unito
alla bella festa
per il 35° anniversario
del loro matrimonio
un'iniziativa di solidarietà
a favore de
"Gli amici di Luca".
I nostri più calorosi
auguri agli sposi!*





Spaesamenti poesie di Anna Zoli

a cura di Bruno Brunini

I versi di questa raccolta di poesie, *Spaesamenti* (Giraldi Editore), di **Anna Zoli**, divisa in due parti: “Ballata dall’Australia” e “Tempo sfalsato”, esprimono gli spaesamenti provati dall’autrice, prima, durante e dopo il suo viaggio in Australia, il paese dove la figlia ha scelto di vivere.

Il suo viaggio nasce dalla curiosità, unita ad un legittimo desiderio di capire le ragioni che hanno spinto la figlia a fare questa scelta. “Circa dieci anni fa - scrive l’autrice nella premessa - la mia unica figlia, poco più che ventenne, ha deciso senza preavviso e senza ragioni apparenti, di fermarsi a vivere in Australia. E tutto questo non per lavoro, non per amore, non in cerca di fortuna, ma per un ambiente naturale e

*“Per la gente che va
il limite non c’è
c’è solo nella mente
di chi resta”*

umano che le è sembrato in grado di offrire sollievo al suo disagio esistenziale nei confronti del nostro modo alienato di vivere (...). Posso dire che moltissimi giovani hanno fatto una scelta analoga, dando vita a quel fenomeno che definirei ‘espatrio’ o anche ‘emigrazione volontaria’ verso questa zona un po’ magica dell’Australia, polo attrattivo per chi è in cerca non di pane o sopravvivenza, ma di dimensioni altre, forse umanamente più evolute (...). Gradualmente, il semplice viaggio di esperienza si è trasformato in un ‘viaggio dentro il viaggio’ che, mentre si svolgeva

sul piano pratico, mi interrogava e metteva in giuoco il mio modo di essere madre, il mio modo di essere donna, e ancora il suo modo di essermi figlia e di costruirsi come persona, oltre e al di là di me (...). Pian piano mi sono accorta che un normale diario di viaggio non mi bastava più. La prosa affrettata fra un tragitto e l’altro non poteva più contenere quel pieno di emozioni e sensazioni che mi attraversavano. Ed è qui che la poesia mi è venuta in soccorso.”

In *Spaesamenti*, di cui pubblichiamo alcuni testi, la Zoli, nel dispiegare nel verso una varietà di ritmi di percezione che sfilano con i tempi di una ballata, oltre a emozionarci, c’induce a riflettere sui valori e sulle certezze della nostra cultura. “Per la gente che va / il limite non c’è / c’è solo nella mente di chi resta”. Così, da una sorta di non luogo e non tempo in cui va dileguandosi la voce dell’io, in quest’epoca di forti migrazioni e modifiche socio-antropologiche, diventa possibile attraversare insieme all’autrice ed apprezzare come una ricchezza, le tante diversità di persone, di luoghi, di modi di vivere e di pensare.

Anna Zoli, romagnola per nascita, vive a Bologna. Da anni si occupa di letteratura delle donne insieme al *Gruppo '98 Poesia* con incontri e letture. Ha ideato e realizzato spettacoli teatrali multimediali fra cui “Cangianti Umori” e “Un Filo di Blues”. Ha pubblicato quattro raccolte di poesie, un racconto “Diario di una statale inquieta” (Premio Riccione 1991) e saggi critici. Con la raccolta “Oltre la trama” è arrivata fra le tre finaliste al premio DARS, Udine 2007.

BALLATA DALL’AUSTRALIA

*Da quando son partita
abito nel mio zaino
cerniere per accedere ai servizi
senza permesso*

*un back-packer mi fa
-How are you, mate?-
e io gli compro il van
con il pop-up*

*Toyota giallo, vecchio di vent’anni
il frigo leopardato funzionante
tornata indietro, come ai vecchi tempi*

*C’è un limite d’età per un back-packer?
per la gente che va
il limite non c’è
c’è solo nella mente di chi resta.*

*Potrei anche odiarla questa terra
che mi ha rubato una figlia adorata
ma non so odiare
l’odio ritorna indietro come un boomerang
a me resta capire*

*Capire le sue strade
nella rain forest e nelle
città affollate la sua
gente tranquilla non stressata
capire le albe repentine
e i tramonti incendiati e questa luna
con la gobba all’inghiù*

*e le stagioni stravolte e rovesciate
-inverno è ferragosto e per natale è estate-
e quest’oceano dalle forti maree
di un verde intenso
e dai riflessi blu*

*Col tempo capirò che cosa l’ha toccata
giù nel profondo tanto da farle dire
con gli occhi seri e il sorriso raggianti
-per me la casa è qua-*

*Lo zaino in spalla
turista come tanti
gente della sua età
fuggita dalle città affollate
dalle scelte obbligate
di lavoro o carriera
tutti tornati a casa
nello zaino una sacca di rimpianti
sempre più decentrati
ma per lei non è andata così*

un giorno una chiamata
-mammotta mia ti amo-
la sua voce è vicina
ma una nota decisa nella voce
mi colpisce allo stomaco
mi lascia senza fiato
-prendi una sedia e ascolta:
ho trovato il paese sognato da bambina
mammotta mia ti amo
ma io rimango qua-

Ho sognato mia figlia emergere dall'acqua
con negli occhi giardini di corallo
pesci come farfalle
poi li ho visti reali nell'acquario
che è questa barriera lungo costa
a cavallo del Capricorno
nel cielo lo Scorpione
ed una luna con la gobba rovesciata all'in-
giù

Sempre "on the road"
cambiando latitudine ogni giorno
son diventata esule a me stessa
sulla sabbia soltanto la mia ombra
e son persa nel tempo
senza giornali e senza la TV
e se il mondo andasse a fuoco e fiamme
se scoppiasse una guerra
forse non lo saprei
rimarrei indifferente, presa dalla mia storia?

Potrei anche odiarla questa terra
che mi ha preso la mia unica figlia
e ora rischia di prendere anche me
con la forza magnetica dell'aria
la foresta pluviale e le forti maree

E tutto a un tratto
seguendo indicazioni
di giorno in giorno sempre più vicine
ci ritroviamo piombati dentro un poster
quello nella sua stanza
vicino alla finestra
un promontorio verde un faro bianco
protesi dentro un blu da tinger gli occhi
questi gli indizi e l'esca
questa la terra scelta
ma niente a paragone dell'impatto
radicato nei sensi
il rombo dell'oceano
la qualità dell'aria del sole delle nuvole
sempre bianche e sospese su di noi
e la sabbia friabile e incantata
che suona ad ogni passo
e i passi suoi decisi dentro il flusso
di un popolo di giovani back-packers
di ogni parte del mondo

Per un colpo di fulmine
per uno shock di riconoscimento
innamorata cotta di un paese battuto
dall'onda dell'oceano
e dal soffio del vento

TEMPO SFALSATO

Sfalsato il tempo dei nostri atti
ognuna di noi chiusa
in convenzioni
senza contatto

Eppure è vero che ci unisce
un filo di assonanze
di pensieri e di fatti

oltre la convenzione di un emisfero
nell'ellissi di tempo
scandito dentro
(e solo per un caso puramente geografico)
circoscritto in un fuso

Se una parte di me
è sempre pronta
a staccarsi e volare
prima, nella casa vissuta
lo stereo acceso
lo squillo del telefono
in perenne chiamata
ora la distanza è presente
e la mancanza priva di contatto
nella camera vuota
tapparelle abbassate
in un angolo il cane di peluche
i posters già invecchiati
lo stereo impolverato

L'attrito è forte
fra lo slancio a partire
e il corpo inerte
pesante nel restare
in fondo al corridoio

in fondo al giorno
il vuoto

Le mie piccole dosi
le tue dosi smodate
i gesti già acquisiti
le abitudini note
l'affondo nel passato
lo scambio dei vestiti
i modi del contatto
la tua adesione piena
a una cultura vergine
priva di tradizioni
per te
cibi "globalizzati"
per me
il bisogno di pane

i tuoi programmi fluidi
seguendo la corrente
la mia forza d'inerzia
rigida al cambiamento

nel sottofondo come la percezione
che tutto può cambiare in un momento

Ritorno all'occidente
inseguita dal sole

una linea dorata
ricurva all'orizzonte

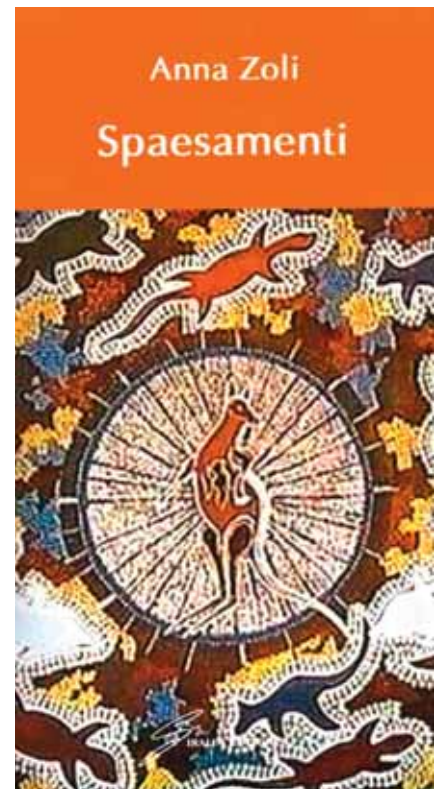
poi l'ala inondata del reattore
fa giorno pieno

un tuffo nelle nuvole
un vuoto d'aria
le mani si stringono
ai braccioli
un tuffo al cuore
un vuoto di memoria

e nell'impatto al suolo
uno scontro violento
col reale

Sottotraccia rimane
la sensazione viva di
uno spaesamento
di respiro di voce
di una terra potente
che vive sotto i piedi
senza radici

Se lo sguardo cerca
confini certi
in visi noti
lo spazio smisurato
riempie il vuoto
col guardarsi negli occhi
con le strette di mano
col cercarsi dei corpi



Insegnanti e alunni della scuola G. Marconi di Casalecchio ci scrivono Ne vale la pena!

Il 5 dicembre 2008 gli alunni dei corsi musicali D ed E della nostra scuola G. Marconi di Casalecchio di Reno hanno tenuto un concerto presso il teatro comunale Testoni di Casalecchio, in commemorazione della strage del Salvemini, avvenuta nel 1991.

Su ogni gradino, che porta al Santuario di Montovolo, in provincia di Bologna, c'è riportato il nome di ogni ragazzo che quel giorno ha perso la vita, in alcuni casi dopo essere caduto in coma.

Con la volontà di non dimenticare e nello stesso tempo di dare un piccolo aiuto a tutti coloro che oggi purtroppo sono in questa condizione, durante il concerto sono state raccolte delle offerte, devolute poi alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris di Bologna.

Anche Luca, suo figlio, è un ragazzo che, all'età di 15 anni, in seguito ad un'operazione chirurgica di routine che non diede gli esiti sperati, è rimasto in coma per undici mesi, e poi un giorno ha lasciato per sempre la sua famiglia.

Prima di abbandonare i suoi cari si è risvegliato dal coma per due settimane; ha trascorso il Natale con la sua famiglia e anche l'Epifania, poi, il giorno dopo la festa della Befana, è morto.

La famiglia De Nigris ha fatto pubblicare un libro che parla di Luca ed è stato proprio lui a scriverne le prime pagine.

Questa "oasi di accoglienza", altamente specializzata, ma molto costosa nel suo mantenimento, si trova all'Ospedale Belaria di Bologna. Qui tutti si impegnano volontariamente per far risvegliare gli ospiti, come preferisce chiamarli la mamma di Luca, perché se li chiama pazienti dopo un po' "si spazientiscono", dal momento che essere ospiti è una condizione positiva e temporanea, mentre essere pazienti è sinonimo di malattia e di sofferenza.

È proprio questo il significato che vogliamo attribuire allo stato di coma; non è un caso, infatti, il fatto che la Casa dei Risvegli Luca De Nigris abbia proprio come fine primario quello di ospitare e accogliere.

Oltre ad essere un centro di riabilitazione molto moderno e specializzato, ha, al suo interno, un laboratorio musicale dove i volontari, conosciuto il genere musicale preferito della persona, glielo fanno ascoltare, perché, come tutti sanno, anche

la musica è terapia. Recentemente si è anche formato un gruppo teatrale permanente, costituito da giovani e adulti in situazione di post-coma che produce numerosi spettacoli, che sono stati rappresentati in tutta Italia grazie al contributo, oltre che dei volontari, della Regione Emilia Romagna, della Provincia di Bologna e dell'Università di Bologna.

Anche il teatro è terapia! Non solo per gli ospiti della Casa all'interno del Laboratorio teatrale, ma anche per chi "fuori" vi partecipa come spettatore.

J.Paul, sfogliando il giornale, ci ha fatto notare come tanti personaggi famosi, Alessandro Bergonzoni, Gianni Morandi e Fabrizio Frizzi si sono fatti testimonial di questa realtà, invitando tutti a partecipare, dal momento che davvero NE VALE LA PENA!

La storia di Luca, l'incontro con sua madre, la lettura di alcuni articoli della rivista "Gli amici di Luca" ci hanno permesso di aprire un dibattito su argomenti a noi nuovi.

Secondo Giulio, la signora Maria dimostra una personalità e un carattere molto forte. È stata capace di guardare avanti e di voltare pagina, traendo dalla propria esperienza di dolore una grande forza e una grande coraggio da dedicare agli altri.

Per Elisa la sua esperienza costituisce per noi una vera e propria lezione di vita.

Silvia riflette su come, talvolta, presi

dalla nostra voglia di vivere e dalla nostra quotidianità, fatta anche di cose futili, non riusciamo a capire le grandi e immense fortune che abbiamo. Lo stare insieme, il correre in un prato o il poterci vestire da soli tutti i giorni ci appare banale e scontato. Pensiamo sempre che certe realtà siano a noi lontanissime e che capitino sempre agli altri.

La mamma di Luca, per riassumere il lungo percorso di sofferenza, ma anche di speranza, intrapreso dopo la perdita del figlio, ci ha detto che per emergere dal dolore bisogna avere il coraggio di non abbandonare mai le cose e le persone a noi care. Queste parole ci hanno lasciato per un attimo... senza parole!

Manuel e Jessica pensano che le persone uscite dal coma devono avere una grande forza interiore per compiere il lungo percorso della riabilitazione e per questo occorre loro un grande appoggio della propria famiglia e di tutti gli amici.

Iustin ci ha raccontato le sue giornate trascorse all'interno dell'Ospedale Maggiore di Bologna come volontario nel reparto pediatrico. Giocare, portare piccoli doni o organizzare concerti in occasione delle festività permette ai bambini di divertirsi e di conoscere altre persone che nello stesso tempo sono contente di rendersi utili. Il sorriso di un bambino è meglio di tante parole (Manuel).

Ne deduciamo che anche chi vive una realtà parallela alla nostra può essere felice, dimostrandolo con piccoli gesti.

*Costanza Azzaroni,
Irene Calisti e Silvia Mengoli,
con la collaborazione
di tutti gli alunni della 3°E*



Suonala ancora Luca ...

Premio Luca De Nigris

Le scuole che intendono partecipare al concorso devono far pervenire i video entro e non oltre lunedì 24-28 febbraio 2010 a: Premio Luca De Nigris - Cineteca di Bologna via Riva di Reno, 72 - 40122 Bologna.

Informazioni:

Monica Vaccari tel. 051 219 4830, fax 051 219 4821

monica.vaccari@comune.bologna.it

Bandi e schede di partecipazione:

http://www.cinetecadibologna.it/officinema2010/ev/denigris2010

La **Cineteca del Comune di Bologna** e l'associazione **Gli amici di Luca** organizzano la XII edizione del **PREMIO LUCA DE NIGRIS**. Il Premio intende dare visibilità e incentivo ai lavori svolti dalle scuole nel campo degli audiovisivi e creare un terreno di confronto tra coloro che si impegnano attivamente in questo settore.

REGOLAMENTO

PRODOTTI AMMESSI AL CONCORSO

Sono ammessi prodotti audiovisivi realizzati nell'ambito delle attività didattiche delle scuole primarie e secondarie di primo e secondo grado della regione Emilia-Romagna. Gli allievi devono aver partecipato attivamente alla lavorazione delle opere presentate.

I prodotti devono essere stati realizzati negli anni scolastici 2007/08 o 2008/09. Sono esclusi dalla selezione i lavori che hanno partecipato alle passate edizioni del premio. Nel caso un prodotto sia stato realizzato da allievi di livelli scolastici differenti, esso sarà inserito nella categoria relativa gli allievi più adulti che hanno lavorato all'opera.

SUPPORTI e DURATA

Ai fini della partecipazione al concorso sono ammessi cortometraggi sui seguenti supporti: **DVD, MiniDV o DVCam**. I cortometraggi possono essere realizzati con qualsiasi tecnologia digitale.

La durata dei prodotti presentati non può superare i 20 minuti totali (comprensivi di titoli di testa e di coda).

DIRITTI

Gli autori, inviando il loro prodotto, dichiarano di essere titolari di tutti i diritti di utilizzazione dello stesso; dichiarano inoltre che i contenuti non violino le leggi vigenti né i diritti di alcuno e non siano diffamatori. Gli autori sono responsabili dei contenuti dell'opera presentata e della sua diffusione. I corti presentati non devono contenere alcuna forma di pubblicità diretta o indiretta di aziende o di loro prodotti.

Gli autori, in ogni caso, esonerano l'Organizzazione del concorso da qualsiasi pretesa possa essere avanzata da terzi in relazione al cortometraggio prodotto e da ogni responsabilità per il contenuto dello stesso proiettato in pubblico.

La copia inviata verrà conservata nell'archivio del **PREMIO LUCA DE NIGRIS** presso la Cineteca del Comune di Bolo-

gna. La Cineteca potrà richiedere ulteriori copie del lavoro nel caso sorgano problemi nella proiezione in sala cinematografica. L'eventuale ulteriore copia verrà restituita, se richiesto. I partecipanti e i vincitori delle tre sezioni del **PREMIO LUCA DE NIGRIS** autorizzano la divulgazione delle proprie opere, anche on-line, sul sito della Cineteca del Comune di Bologna.

ISCRIZIONI E SELEZIONI

La partecipazione è gratuita. Chi partecipa autorizza la Cineteca del Comune di Bologna all'utilizzo dei video, interi o in parte, per scopi didattici e divulgativi, mai a scopo di lucro.

Le scuole che intendono partecipare al concorso **devono far pervenire i video entro e non oltre lunedì 11 gennaio 2010 a: PREMIO LUCA DE NIGRIS, Cineteca di Bologna, via Riva di Reno 72, 40122 Bologna**. Sono ammessi più prodotti presentati dalla stessa scuola.

Ogni prodotto inviato deve essere accompagnato da una **scheda di partecipazione compilata in tutte le sue parti**. Le schede di partecipazione possono essere richieste ai recapiti sotto indicati o scaricate dal sito della Cineteca. Il prodotto può anche essere accompagnato da fotografie, delle quali si intende autorizzata e gratuita la pubblicazione. Gli organizzatori del Premio effettueranno una selezione delle opere pervenute per il concorso. Gli esiti della selezione, assieme agli orari delle proiezioni, saranno resi noti alle scuole o agli insegnanti di riferimento.

PROIEZIONI

I video selezionati verranno presentati al Cinema Lumière, via Azzo Gardino 65/b Bologna, nell'ambito di Officinema Festival e saranno menzionati nel relativo catalogo e programma. La premiazione pubblica avverrà domenica 28 febbraio 2010.

PREMI

Si concorre per l'assegnazione di 3 premi: miglior prodotto audiovisivo delle scuole primarie, miglior prodotto audiovisivo delle scuole secondarie di primo grado, miglior prodotto audiovisivo delle scuole secondarie di secondo grado: questi premi sono messi a disposizione dall'**Associazione Gli Amici di Luca** e consistono in **500 euro ciascuno, da reinvestire in materiali ed attività didattiche legate agli audiovisivi**.

Le scuole classificate al secondo e terzo posto riceveranno **film in DVD** offerti da **Ermitage Cinema**.

Grazie alla collaborazione con l'Ufficio Scolastico Regionale dell'Emilia Romagna ai video vincitori (e se possibile a tutti i video selezionati) si darà ampia divulgazione nella regione in ambito scolastico ed educativo, anche tramite il sito **istruzioneer.it** e **cinetecadibologna.it**.

GIURIA

La giuria è composta da 4 esperti individuati dalla Cineteca e da studenti e insegnanti selezionati tra le scuole che non partecipano al concorso.

IL FILM È PROMOSSO

I vincitori delle tre sezioni del Premio Luca de Nigris 2010 autorizzano che le proprie opere diventino spunto di lavoro per gli studenti che parteciperanno al concorso **IL FILM È PROMOSSO**, concorso in abbinamento al Premio Luca De Nigris per l'ideazione di un manifesto cinematografico che pubblicizzi uno dei tre film vincitore del Premio Luca de Nigris, organizzato sempre dalla Cineteca e rivolto alle scuole d'arte e istituti tecnici della regione Emilia-Romagna.

La partecipazione al Premio implica l'accettazione incondizionata di ogni parte del presente regolamento.



prima edizione del torneo di calcio a 5 femminile

Fuori dal mondo

A Terni ogni anno per ricordare Elena

L'ultimo fine settimana di giugno si è svolto a Macerino, una piccola ed isolata frazione di montagna a nord di Terni, il "Torneo fuori dal mondo per Elena", la prima edizione di un torneo di calcio a 5 femminile, organizzato per ricordare e festeggiare Elena Lucia Gubinelli, una ragazza ternana di 34 anni, venuta a mancare la scorsa primavera dopo nove anni dall'incidente automobilistico che l'aveva costretta a letto, in uno stato di gravissima cerebrolesione. Il torneo è stato organizzato dalle ragazze con cui Elena giocava e si divertiva, lei che il calcio tanto amava: giocava a calcetto, difatti, ed arbitrava anche, tanto che l'AIA (Associazione Italiana Arbitri), in ricordo e con affetto per Elena, ha messo a disposizione gratuitamente i suoi arbitri per tutte le giornate del torneo.

Ed è stato un successo! Ben otto squadre da tutto il centro Italia, oltre cento ragazze che per tre giorni hanno giocato, si sono divertite ed hanno convissuto nel ricordo di Elena. La particolare locazione del torneo infatti, in questa bellissima e



Elena Lucia Gubinelli

sperduta frazione nel comune di Acquasparta, ha fatto sì che le squadre abbiano soggiornato per tutti e tre i giorni in una ampia, bella e ben attrezzata struttura, tra bungalow e camerate, condividendo pasti, piscina, serate e chiacchiere, oltre ai campi da gioco ed al pallone: da qui il "Fuori dal mondo" con cui si è voluto intitolare l'iniziativa. La fami-



Un momento del torneo

glia di Elena, i genitori, le due sorelle e la piccolissima nipote omonima, hanno presenziato per tutti e tre i giorni, nonostante il tempo avverso, dando ancora più senso, spessore ed emozione al torneo.

Con questa iniziativa si è voluto, oltre ovviamente ricordare Elena e far sentire a lei e alla sua famiglia il grande affetto delle sue compagne, anche sensibilizzare all'enorme ma poco conosciuto problema della riabilitazione dei pazienti post-comatosi con gravi cerebrolesioni acquisite, e per questo tutto il ricavato del torneo (1500 euro) è stato devoluto all'associazione "Gli amici di Luca", che appunto di questo, e non solo, da sempre si occupa.

Nonostante l'agonismo non sia stato senz'altro il tema principale del torneo, che in Elena, nell'amicizia e nel sano divertimento ha avuto la sua vera ragion d'essere, non si può non ricordare la squadra vincitrice, la "Todos amigos por la vida", che ha avuto la meglio, in un bel derby umbro, sul "Terni Est". A sottolineare ulteriormente la natura amicale, serena e, a volte, goliardica dell'iniziativa, i premi per la miglior palleggiatrice (200 palleggi!!), il miglior inno, la migliore esultanza post gol, e per la ragazza di ogni squadra che ha giocato di meno, oltre ai più classici premi al miglior portiere ed al capocannoniere.

Felici e soddisfatte per l'indubbio, e forse inaspettato, successo del torneo, le amiche di Elena invitano tutti alla prossima edizione, per ricordare Elena, per essere vicini a tutti i ragazzi e le loro famiglie che stanno attraversando, spesso soli, dimenticati e pochissimo aiutati ed informati, quanto Elena e la sua famiglia hanno affrontato per lunghissimi nove anni, ma anche per divertirsi e stare insieme nel nome di quei grandissimi valori che sono l'amicizia e lo sport.



Le amiche di Elena

Memorial Roberto Migliori

Il 3 maggio scorso si è svolto presso i campi da tennis di Castenaso il Torneo "Memorial Roberto Migliori" promosso dal Circolo Dipendenti Regione Emilia-Romagna e da ER.GO azienda regionale per il diritto agli studi superiori. La somma raccolta dalle iscrizioni al torneo è stata devoluta alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris."



La moglie e la figlioletta di Roberto Migliori, Maria Vaccari presidente "Gli amici di Luca", alcuni esponenti dei Circoli promotori del torneo

A Renzo...

...ci manchi intensamente, aiutaci dal cielo.
Ti vogliamo tanto bene, sei sempre nei nostri cuori.

Piera, Marco, Davide



Marco rimani dentro il mio cuore

Marco, il destino non ti ha portato via del tutto da me. Mi rimane dentro il cuore tutto l'affetto e l'amore che mi hai donato.

Tua madre



Marco Zini

Pierino sempre con noi

La forza della vita nella sofferenza sta nell'amore di chi ti è accanto. Dopo 7 anni di stato vegetativo si è spento lo scorso 20 aprile Pierino Ramadori.

Volevamo ringraziare la vostra associazione per la disponibilità che ci avete dimostrato.

Quando si era agli inizi di questo lungo periodo, vi abbiamo contattato telefonicamente.

Pierino aveva 62 anni e nonostante ciò ci avete inviato del materiale che ci è stato molto utile per affrontare questa situazione.

Con l'occasione vorremo ringraziare tutte le persone che ci sono state accanto in tutti questi anni. La forza della vita nella sofferenza sta nell'amore di chi ti è accanto.

Saluti

*La famiglia
di Pierino*



*Questo è uno spazio aperto. Mandateci vostre foto
(magari indossando la nostra maglietta disponibile presso la sede de
"Gli amici di Luca" a fronte di una donazione).
Pubblicheremo la vostra foto e diffonderemo il messaggio della
Casa dei Risvegli Luca De Nigris*



UNA PASSEGGIATA ALLA FOCE DEL FIUME CONCA
Un caro saluto da Attilio, Santa e tutti gli amici



NIENTE PAURA: L'HO RIBUTTATA IN ACQUA
Mattia Travasoni, infermiere professionale
alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris
al Lago Viverone (Vercelli)
mostra orgoglioso al fotografo
una carpa a specchio di oltre 14 chili.
Ma dopo la foto Mattia ha tolto l'amo,
disinfettato il pesce e lo ha restituito al lago.
Un cuore d'oro, lo stesso de "Gli amici di Luca"

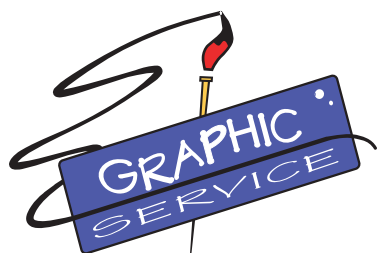


SOTTO LA PORTA DI BRANDEBURGO
Cristina e Francesca a Berlino



Susanna madre di Alessandro
in pellegrinaggio a Medjugorje

Info: 051 6494570 - www.amicidiluca.it



Brancolare nel buio non è la soluzione più economica per ridurre il consumo di energia.



Quando c'è poca luce si riduce la qualità della vita e l'efficienza produttiva. Per fare un uso razionale e redditizio dell'elettricità (limitando anche l'inquinamento da CO₂) bisogna illuminare meglio, e non illuminare meno.

È per questo che iGuzzini ha messo a punto tutta una serie di apparecchi che usano sorgenti ad alta efficienza energetica e ottiche di elevato rendimento, connettabili via computer con i sistemi di gestione generale degli impianti elettrici. Così è possibile usare l'energia in maniera più intelligente.

Per fare un esempio molto vicino, il sindaco di Recanati ha dichiarato recentemente di aver risparmiato il 40% sui costi energetici grazie a una nuova illuminazione pubblica. Ma potrebbero dire cose molto simili i sindaci di New York, Parigi, Londra, Melbourne o Shanghai, città dove iGuzzini illumina abitualmente palazzi e pubbliche vie.



La vostra banca ha un nuovo marchio.

Messaggio Pubblicitario.



CARISBO

Da oggi si cambia, ma solo il marchio. Non cambiano di certo l'impegno, la trasparenza, la voglia di essere la vostra banca. Da noi continuerete a trovare tutti i prodotti e i servizi che soltanto un grande gruppo internazionale può offrirvi. Ma soprattutto potrete sempre contare sulla familiarità e vicinanza alle vostre reali esigenze, che solo una banca locale può garantirvi. Vi aspettiamo, come sempre.

www.carisbo.it

Carisbo è una banca del gruppo **INTESA**  **SANPAOLO**