

"Vale la pena: il coma un viaggio verso la luce" periodico di resistenza civile, per le professioni e la vita sociale
Pubblicazione dell'associazione di volontariato onlus "Gli amici di Luca"

Anno XIII Numero doppio 47-48
Marzo - Giugno 2014



Ad Exposanità l'esperienza della Casa dei Risvegli Luca De Nigris

Foto di Gabriele Fiolo

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



**UN PERCORSO
RIABILITATIVO
SPECIFICO RIVOLTO
ALLE PERSONE
IN STATO VEGETATIVO**

di Beatrice
Draghetti pag. 3



**FRUTTARE LA CRISI
GLOBALE PER DARE
UN VOLTO CONCRETO
ALL'EUROPA**

di Vittorio
Prodi pag. 16



**IL PROGETTO
MELOGRANO
TUTTI I BENEFICI
DELLO SPORT**

di
Diletta Rusolo
Silvia Faenza pag. 20



**DOSSIER
TERAPIA INTENSIVA
APERTA AI FAMILIARI**

Il documento
del Comitato
Nazionale
per la Bioetica pag. 27



EXPOSANITA'

19ª mostra internazionale al servizio della sanità e dell'assistenza

BOLOGNA Quartiere Fieristico

GIOVEDÌ 22 MAGGIO ORE 14.30 - 18.30

Sala Verdi - centro servizi (piano terra)

Il Centro Studi per la Ricerca sul Coma

promuove il convegno

“DAL COMA ALLA COMUNITÀ”

L'ESPERIENZA DELLA CASA DEI RISVEGLI LUCA DE NIGRIS

in occasione dell'uscita dell'omonimo libro

a cura di Roberto Piperno e Fulvio De Nigris

(Franco Angeli editore)

4 crediti ECM per: fisiatri neurologi, medici chirurghi, fisioterapisti, infermieri,
psicologi, logopedisti, terapisti occupazionali, educatori, assistenti sociali

QUOTA DI ADESIONE € 30,00

la scheda di iscrizione si può scaricare sul sito www.amigidiluca.it

INVIARE LA SCHEDA DI ISCRIZIONE E COPIA DEL PAGAMENTO
ENTRO IL 19 MAGGIO 2014

via fax 051 6494865 o via e-mail - patriziab@amicidiluca.it

Modalità di pagamento:

Iban IT05 S063 8502 4521 0000 0102 677 o C/c postale 26346536

Intestati a "Gli Amici di Luca" - via Saffi 8 - 40131 Bologna

Per informazioni GLI AMICI DI LUCA ONLUS - 051 6494570

L'ingresso ad Exposanità è a pagamento, per ulteriori informazioni consultare il sito www.exposanita.it
Chi è interessato a partecipare al convegno ha la possibilità di usufruire del biglietto omaggio offerto dall'associazione,
inviando, oltre alla scheda iscrizione e alla copia del pagamento effettuato, una mail all'indirizzo patriziab@amicidiluca.it
richiedendo il control code, per registrarvi nell'apposita area sul sito www.exposanita.it e prestamparvi il biglietto
d'ingresso omaggio personale che vi permetterà di entrare direttamente in fiera senza passare dalla biglietteria.

Direttore responsabile
Fulvio De Nigris



Associato
all'Unione Stampa
Periodica Italiana

Comitato dei garanti

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

Comitato editoriale

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

Segreteria di redazione

Elena Bogliardi
Patrizia Boccuti

Redattore grafico

Marco Ferrari

Redazione

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

Stampa

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

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



È possibile effettuare una donazione tramite:

– bonifico bancario intestato a Gli Amici di Luca presso Carisbo

IBAN:

IT 05 5 06385 02452 10000 0102677

– versamento su conto corrente postale n. 26346536

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

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

Gettare le reti nel mare dell'emergenza sperando di raccogliere

Condivisione: il primo passo verso l'azione

Condividere un problema vuol dire riconoscerlo, farlo proprio. Condividerlo veramente vuol dire sentirlo proprio, che appartiene a qualcosa, a qualcuno, che è diffuso tra tanti. Oggi la condivisione è il primo passo verso un'azione. Non basta solo osservare e riconoscere. Bisogna fare quel passo avanti per guardare passando oltre l'osservazione. Per indicare il *guardare* i francesi usano la parola: *regarder*. Che vuol dire guardo e mi riguarda. Possiamo dire che il guardare oggi è troppo veloce. Spesso si passa oltre: oltre un problema, oltre un pensiero, oltre un'azione. Ed invece il panorama che ci circonda ci riguarda anche quando sembra che non possa toccarci.

Alessandro Bergonzoni, nostro testimonial, in un suo spettacolo parlando degli alberi tagliati in Amazzonia che hanno ripercussioni anche qui da noi, ironicamente si chiedeva: "Ma quanto sono lunghi questi alberi?". In effetti, anche ciò che si pensa non possa toccarci ci riguarda lo stesso. Abbiamo tutti una responsabilità nelle azioni da compiere. Che possono essere anche momenti di riflessione, di stasi, purché la ripresa ci sia.

Beatrice Draghetti nell'articolo di apertura di questo numero parla della necessità di "un cammino assiduo e responsabi-

le". È quello che abbiamo intrapreso e ci attende in una regione di tradizioni virtuose, ricca di esperienza e professionalità, di un cammino politico che guarda alla fragilità della persona addentrandosi nelle fasce più estreme dove la vita è al confine, in una dimensione che riguarda pur sempre la persona e i suoi diritti. Siamo tutti corresponsabili di quello che avviene e di come



di
Fulvio De Nigris

gestiamo la "cosa pubblica". Per questo siamo pescatori che lanciano continuamente reti e cercano il pescaggio. Ma le reti per essere efficaci hanno bisogno di nodi. Bisogna essere collegati, appunto in rete, per pescare, sperando di raccogliere. I bisogni sono tanti, il mare molto vasto. C'è l'emergenza di una giustizia sociale e, rispetto alle necessità, di una risposta che dovrebbe essere immediata. Abbiamo un panorama che cambia in maniera molto veloce. È la velocità della trasformazione. Che riguarda il governo politico, il welfare, le relazioni in una società nella quale ci sentiamo sempre più soli. Soli e impauriti. Specialmente quando conviviamo con la malattia ed abbiamo a che fare con la complessità.

Le cose semplici si possono fare subito, per quelle difficili, complesse, ci vuole condivisione: il primo passo verso l'azione.

L'INTERVENTO

- 3** **Da Bologna un percorso riabilitativo specifico rivolto alle persone in stato vegetativo e minima coscienza**
di Beatrice Draghetti

L'EVENTO

- 4** **Exposanità 2014: con Ospedale e territorio focus sulla sanità diffusa**
di Federica Scalvini

CASA DEI RISVEGLI LUCA DE NIGRIS

- 7** **L'importanza della vicinanza fisica dei propri cari nei moduli abitativi**
di Stefano Martelli
- 8** **Il senso dell'agire: un percorso di gruppo rivolto agli operatori utilizzando la fotografia**
di Serena Calò e Lucia Guidi
- 13** **Un gruppo in grado di vivere una vita propria**
di Claudia Laffi

RICERCA

- 14** **Idrocefalo post-traumatico e cranioplastica**
di Carmelo Sturiale

PROGETTI EUROPEI

- 16** **Sfruttare la crisi globale per dare un volto concreto all'Europa**
di Vittorio Prodi
- 17** **A Bruxelles per portare la nostra testimonianza**
di Marco Macciantelli
- 18** **Progetto L.U.C.A. per dare voce al coma**
di Maria Vaccari

FISICA/MENTE

- 20** **Il progetto Melograno a Bologna tutti i benefici dello sport**
di Diletta Rusolo e Silvia Faenza

VOLONTARIATO

- 24** **Sostenere, comprendere e con-sentire l'altro**
di Chiara Fabbri

DOSSIER

- 27** **Terapia intensiva aperta ai familiari**
Documento del Comitato Nazionale per la Bioetica

BIOETICA

- 41** **Qualità e dignità della vita un tema discusso e conteso**
di Giovanni Matteucci

NUTRIRE IL CERVELLO

- 42** **Componenti bioattivi degli alimenti e ipertensione**
di Silvana Hrelia

TESTIMONIANZE

- 44** **Combattere per riprendersi la vita insieme è ancora meglio**
di Milenca Cassani (Milly)
- 46** **Io familiare**
una testimonianza dell'associazione Samudra Insieme onlus
- 47** **Tutto ciò che vale merita di essere atteso**
di Alessandra Iorio, Martina Ferretti, Elena Lupinacci, Michela Caltagirone, Antonia di Maro (Ist. Enrico Mattei)

TEATRO

- 48** **Un Pinocchio che cambia il pensiero comune**
di Nicola Croce

LA NOSTRA STORIA

- 49** **Gaetano Placitelli il chirurgo gentiluomo**
di Giuseppe Quercioli

ESPERIENZE DI CONFINE

- 50** **Ipnosi, un ruolo importante nell'ambito della psicologia e della medicina**
di Cecilia Magnanensi

RUBRICHE

- 53** **Guarda dove siamo arrivati**
di Daniele Borioni
- 54** **Risvegli di parole**
a cura di Bruno Brunini
- 56** **Spazio di Luca**
- 58** **Solidarietà**
- 61** **Scaffale**
- 63** **Mi ricordo di te**

Occorre costruire reti assistenziali per le famiglie che gestiscono il proprio congiunto a domicilio

Da Bologna un percorso riabilitativo specifico rivolto alle persone in stato vegetativo e minima coscienza



di
Beatrice Draghetti
Presidente della Provincia
di Bologna

Grazie al miglioramento tecnico e organizzativo delle cure, le persone che vivono, e convivono, con esiti di cerebrolesioni gravi sono andate via via aumentando nel corso degli ultimi due decenni.

Succede, certo, che alcune persone recuperino totalmente o in parte le condizioni e la qualità di vita che avevano in precedenza. In molti casi si devono, invece, fronteggiare esiti gravissimi e convivere con disabilità gravi e a volte estreme, come gli stati vegetativi o le sindromi *locked-in*.

Quando questo accade, la cerebrolesione diventa un evento che non interrompe solo la traiettoria di vita di una persona, ma anche quella di tutto il suo nucleo familiare, investendo drammaticamente la quotidianità, i progetti, il lavoro, le relazioni, lo status sociale...

Proprio per questo, per evitare o almeno arginare gli effetti drammatici dell'evento traumatico, offrire una rete di aiuto globale al traumatizzato e alla sua famiglia deve essere un obiettivo fondamentale per il sistema dei servizi sociali e sanitari.

In Emilia-Romagna abbiamo cominciato a costruire questa opportunità, istituendo, già nel 2005, una rete ospedaliera regionale (GRACER) che dispone di

circa 100 letti per la riabilitazione delle gravi cerebrolesioni. L'esperienza di Bologna, in particolare, così come si è venuta consolidando negli ultimi 10 anni, rappresenta un punto di eccellenza riconosciuto nel panorama nazionale, oggetto di studio da parte di professionisti del settore ed amministratori provenienti da tutta Italia. Uno dei suoi punti di forza risiede nell'aver definito un percorso riabilitativo specifico dedicato alle persone in stato vegetativo o di minima coscienza, anticipando di anni indicazioni che solo oggi giungono attraverso l'accordo Stato-Regioni.

“Offrire una rete di aiuto globale al traumatizzato e alla sua famiglia deve essere un obiettivo fondamentale per il sistema dei servizi sociali e sanitari”

Molto resta però ancora da fare per dare continuità e coerenza alle cure e al sostegno al nucleo familiare, soprattutto nei casi in cui si scelga di prendersi cura del proprio congiunto a domicilio: occorre costruire reti assistenziali ed équipes multidisciplinari che comprendano tutti i servizi e le figure necessarie alla gestione del paziente, definire un sistema di



monitoraggio e, soprattutto, occorre realizzare un sistema integrato fra sociale e sanitario, incardinato sul sostegno alla figura del *caregiver*, quale soggetto attivo nella definizione di un progetto assistenziale che, mai come in questi casi, non può essere individuale, ma deve assumere le risorse, le possibilità, ma anche le difficoltà e i bisogni di tutto il nucleo familiare.

Questa è certo la parte più difficile, ma è anche la parte più necessaria, oggi, quella in cui siamo impegnati, con la piena consapevolezza di aver bisogno – per realizzarla – delle forze, delle competenze e delle conoscenze di tutti: professionisti della sanità e del sociale, operatori, e soprattutto degli stessi *caregiver*, il cui ruolo fondamentale è da rivalutare e rilanciare. Ci attende quindi un cammino assiduo e responsabile.

“Gli amici di Luca” raccontano i dieci anni della Casa dei Risvegli Luca De Nigris

Exposanità 2014: con Ospedale e Territorio focus sulla sanità diffusa

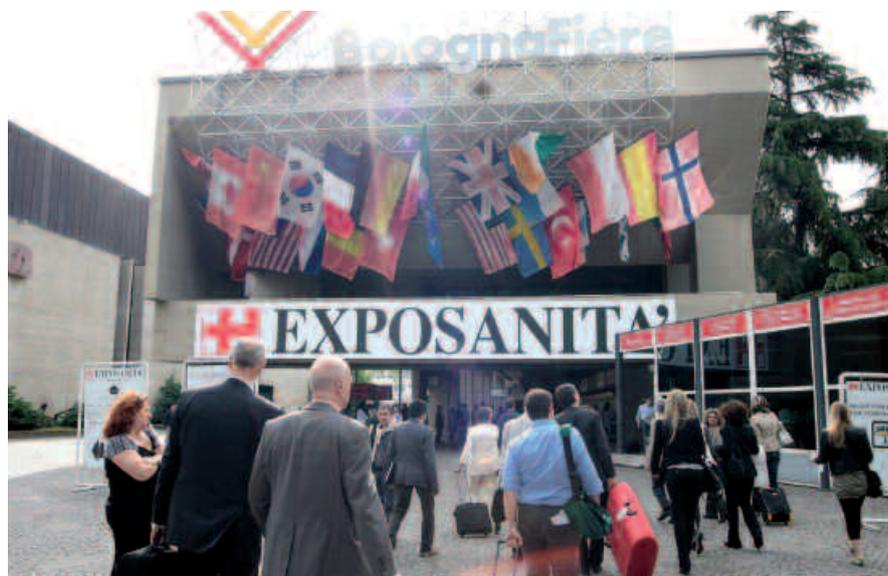


di
Federica Scalvini

MY PR
Ufficio stampa Exposanità

La Dichiarazione di Alma Ata sancisce che “l’assistenza sanitaria di base [...] È il primo livello attraverso il quale gli individui, le famiglie e la collettività entrano in contatto con il sistema sanitario nazionale, avvicinando il più possibile l’assistenza sanitaria ai luoghi dove le persone vivono e lavorano, e costituisce il primo elemento di un processo continuo di protezione sanitaria”. Il concetto di prossimità del servizio sanitario e il rapporto tra sanità e il territorio saranno al centro della 19a edizione di Exposanità, l’unica manifestazione fieristica in Italia dedicata ai temi della sanità e dell’assistenza, che affianca all’offerta commerciale una proposta culturale ampia e qualificata grazie alla collaborazione delle più autorevoli Istituzioni, Associazioni e Aziende del settore.

*“La domanda di sanità ed assistenza del nostro Paese è destinata a crescere ulteriormente – dichiara **Marilena Pavarelli** Project manager di Exposanità – Il progressivo invecchiamento della popolazione, la razionalizzazione dei costi, la prevenzione dalle malattie e la cura di quelle croniche unite all’assistenza di chi è colpito da disabilità e patologie invalidanti rappresentano le principali sfide alle quali il sistema sanitario nazionale dovrà rispondere nei prossimi anni”.*



In questa ottica, il dibattito all’interno del Focus Ospedale e Territorio sarà mirato a ribadire, da un lato, il ruolo dell’ospedale come luogo di cura delle fasi acute della malattia, dall’altro, la necessità di spostare la propria attività sul territorio per dar vita ad una sinergia in grado di rispondere alla domanda di salute e di cura della persona.

Su quest’ultimo fronte si inserisce la partecipazione dell’associazione “Gli Amici di Luca” che dal 2002 partecipa a Exposanità portando le proprie competenze a livello nazionale e la sua esperienza innovativa verso le persone con esiti di coma e stato vegetativo. Nel 1998, in collaborazione con l’Azienda USL di Bologna, il Comune di Bologna e tante preziose adesioni, ha dato vita al progetto della “Casa dei Risvegli Luca De Nigris” struttura specializzata per la fase riabilitativa delle condizioni a bassa responsività protratta (Stato Vegetativo e di Minima

Coscienza) e per le gravi disabilità “a lento recupero”, dove alla cura del paziente si accompagna il coinvolgimento della famiglia nella pianificazione e gestione del progetto assistenziale e degli obiettivi riabilitativi. E proprio la “Casa dei Risvegli Luca De Nigris di Bologna” che celebra quest’anno il decennale, sarà al centro del convegno “Dal coma alla comunità: l’esperienza della Casa dei Risvegli Luca De Nigris di Bologna” (giovedì 22 maggio, ore 14.30) in occasione dell’uscita dell’omonimo libro a cura di Roberto Piperno e Fulvio De Nigris edito da Franco Angeli. Il convegno vuole essere un momento per parlare degli indirizzi, degli obiettivi e delle strategie di lavoro attorno ai pazienti con esiti di coma e le loro famiglie: un team multidisciplinare formato da professionisti della salute, dell’educazione, dell’arte e della persona. A Exposanità si solleciterà la riflessione sul percorso di cura, l’approc-

cio pedagogico, l'uso del teatro e della musica, il ruolo dei familiari, la sfida del dopo, quando si rientra al domicilio.

*“La nostra partecipazione a Exposanità – dice **Fulvio De Nigris** direttore del Centro Studi per la Ricerca sul Coma e fondatore con **Maria Vaccari** dell’Associazione ‘Gli amici di Luca’ – È stata per noi in questi anni momento di grande qualificazione. Abbiamo avuto modo di far crescere il progetto della Casa dei Risvegli dedicata a Luca e farla diventare realtà. La fiera internazionale che si svolge a Bologna è stata l’occasione per sperimentare la visione di un nuovo spazio di cura e di verificare l’approccio del teatro e della musica con azioni specifiche che hanno trovato in Salute Amica una felice realizzazione. Gli incontri con professionisti della sanità, delle istituzioni e degli enti locali hanno rafforzato la nostra identità. Oggi che la Casa dei Risvegli Luca De Nigris struttura pubblica dell’Azienda Usl di Bologna è una realtà (codice 75 alta specializzazione neurologica) il convegno realizzato in questa edizione di Exposanità sarà una ulteriore occasione per fare il punto su questo particolare modello di assistenza che si è andato diffondendo come buona pratica non solo a livello nazionale. Stiamo infatti lavorando con Futura, come capofila, al progetto LUCA (Links United for Coma Awakening) finanziato dall’Unione europea per la formazione degli operatori e diffusione di linee guida assieme ad istituzioni di Spagna, Belgio, Bulgaria e Grecia, in vista della ‘Giornata europea dei risvegli’ del 2015”.*

*“L’esperienza della Casa dei Risvegli Luca De Nigris e dell’associazione Gli amici di Luca – aggiunge **Marilena Pavarelli** – risulta*



“Gli incontri con professionisti della sanità, delle istituzioni e degli enti locali hanno rafforzato la nostra identità”

emblematica per ribadire quanto può e deve essere fatto per andare verso la persona e i suoi bisogni all’interno di un percorso di cura ed assistenza. Una cura ed una assistenza che non possono prescindere da quanto si realizza nei luoghi tradizionalmente preposti a questo, ma che devono travalicarne i confini. Facilitando il ritorno del paziente a casa, l’accompagnamento dello stesso in un percorso che ne favorisca la salute sia fisica che sociale e il coinvolgimento di tutte le figure che, dalla famiglia ai professionisti, vi prendono parte. Il titolo del libro che l’associazione presenterà all’interno della prossima edizione di Exposanità “Dal coma alla comunità” concentra in sé l’idea del passaggio da una con-

dizione che potremmo definire di totale isolamento ad una in cui si va invece verso un coinvolgimento quanto mai ampio, in termini di spazi come di persone. La comunità appunto. La diffusione dei luoghi di cura ed assistenza, le sinergie ed i rapporti di collaborazione che questa capillarità presuppone accomunano un’esperienza peculiare come quella della Casa dei Risvegli alla più generale diffusione sul territorio dei percorsi di cura, che come Exposanità non possiamo che auspicare.”

Un tema, quello dell’assistenza territoriale, che rimane una sfida per il nostro Paese come testimoniano i dati raccolti a proposito da Cittadinanzattiva, il movimento di partecipazione civica che opera in Italia e in Europa per la promozione e la tutela dei diritti dei cittadini e dei consumatori, e che ad Exposanità organizzerà un convegno sullo spostamento sul territorio delle attività di prevenzione, diagnostica e terapia, soprattutto per quanto riguarda il tema delle malattie croniche e rare. Secondo gli ultimi dati raccolti dall’associazione, e contenuti nel **XVI Rapporto PIT Salute**, è emerso che quest’anno il 15,3%

delle segnalazioni riguarda l'ambito dell'assistenza territoriale, evidenziando un trend negativo rispetto allo scorso anno (11,6%). Nel dettaglio, come si può leggere nel Rapporto, l'assistenza residenziale si mantiene al 18,3% come nel 2011 mentre migliorano i servizi di assistenza primaria di base (che riguardano per lo più il Medico di base, il Pediatra di libera scelta e la Guardia Medica), segnalati per il 25,9% nel 2011 e per il 23,4% nel 2012, e quelli nell'ambito della riabilitazione che passa dal 16,9% del 2011 al 13,6% del 2012. Mantengono invece un trend al ribasso i servizi per la salute mentale (15,5% nel 2011, in aumento fino al 17% nel 2012 a conferma delle difficoltà di organizzazione in questo ambito). Maggiormente problematico è anche ottenere i servizi di assistenza domiciliare (nel 2012 valore 16,4%, era 14,3% nel 2011), così come l'assistenza protesica ed integrativa, che ottiene un aumento delle segnalazioni dal 9,1% del 2011 all'11,3% del 2012. Una fotografia da cui emerge la difficoltà in cui versa l'attuale sistema assistenziale che rivela tutti i propri limiti per quanto riguarda la presa in carico del cittadino/paziente.

Accanto al focus Ospedale e Terri-



“Il tema della disabilità sarà oggetto di una serie di iniziative dedicate all’inserimento lavorativo, alla pratica sportiva, al tempo libero, all’integrazione scolastica”

torio, Exposanità proporrà anche un approfondimento sul tema della **Terza età** affrontando l'inevitabile sfida per la sanità e per gli operatori legata alle esigenze di una popo-

lazione sempre più anziana. Anche il tema della **Disabilità** sarà oggetto di una serie di iniziative dedicate all'inserimento lavorativo, alla pratica sportiva, al tempo libero, all'integrazione scolastica.

Vanno in questa direzione le iniziative organizzate dal Comitato Italiano Paralimpico e dalle associazioni a tutela dei disabili, per promuovere lo sport attraverso incontri e momenti pratici: sarà allestita a questo scopo un'area con le attrezzature necessarie per permettere ai visitatori di cimentarsi nelle discipline paralimpiche più diffuse. Sport, ma non solo: anche il verrà presentato nelle sue funzioni educative, ricreative e riabilitative, soprattutto in presenza di deficit sensoriali e cognitivi. In collaborazione con Assogiocattoli sarà allestita un'area espositiva con le proposte di giochi concepiti per rispondere a specifiche criticità di bambini disabili. Spazio anche per la creatività, con la mostra di progetti di oggetti ad alta fruibilità, realizzati dagli studenti del corso IED Product Design di Roma, ispirati al metodo **Human Centered Design** e alla filosofia del **Design for all**, per rispondere alle esigenze di anziani e persone affette da disabilità.

LE 9 AREE ESPOSITIVE DI EXPOSANITÀ 2014

- HOSPITAL - Salone delle tecnologie e prodotti per ospedali
- MIT- Medical Innovation & Technology
- DIAGNOSTICA 2000 - Salone delle apparecchiature e prodotti per la diagnosi
- SISTEM - Salone dell'informatica sanitaria e della telemedicina
- HEALTHY DENTAL - Prodotti, tecnologie e soluzioni per la salute dentale
- SANITÀ ANIMALE - Organizzazione, tecnologie, soluzioni per la sanità animale
- SALUTE AMICA - Rassegna dei progetti e delle realizzazioni per la qualità del servizio sanitario
- HORUS - Handicap, ortopedia, riabilitazione
- TERZA ETÀ - Soluzioni, prodotti e servizi per la terza età

Le riflessioni di Stefano già ospite della struttura

L'importanza della vicinanza fisica dei propri cari nei moduli abitativi

Il sole era oramai tramontato dietro le colline di S. Lazzaro, e Rita, mia moglie, rannicchiata sul divano, avvicinato al mio letto “da ospedale” mi allungava la sua mano. Questo è uno dei ricordi più nitidi e vivi che ho del periodo passato alla “Casa dei Risvegli Luca De Nigris”. Certamente lo è in quanto ritengo molto importante per chi è ospedalizzato (o perlomeno lo è stato per me) potere contare sulla presenza dei propri cari. Questo alla Casa dei risvegli è possibile, senza limiti di orari di ingresso e di uscita, a patto ovviamente che si osservino le normali regole della buona educazione e della civile convivenza. Ho ben presente la fatica fisica e la preoccupazione per le mie condizioni sopportate da mia moglie, che malgrado tutto è sempre riuscita regalarmi la sua presenza, e questo mi ha aiutato tantissimo.

La mia vita trascorreva, anzi correva, a ritmi veloci, a volte vorticosi, sempre con tanti impegni. Poi improvvisamente la mattina del primo settembre 2011 una emorragia cerebrale ha provveduto a mutare i miei ritmi abituali. In un solo istante la mia esistenza è stata stravolta, anzi in più di un istante in quanto ho passato quasi tre mesi in coma, al risveglio dal quale mi sono ritrovato in una realtà che non mi apparteneva. In quel momento è iniziato il mio percorso di ripresa. Passando dall'Ospedale Bellaria, all'Ospedale Maggiore, per poi arrivare alla Casa dei risvegli ed infine al Centro Gravi di Corticella. Ora, final-

mente sono a casa, dove sto proseguendo il percorso riabilitativo cercando di occuparmi del “quotidiano”, e seguo anche un percorso di medicina ortottica per tentare di risolvere il problema legato alla diplopia, seguita all'emorragia.

Non voglio tediare ulteriormente con le mie questioni di carattere sanitario, ma non posso farmi sfuggire l'occasione per ringraziare tutto il personale, medico e paramedico, dell'Ospedale Mag-

“Accoglienti strutture familiari per dare la possibilità di iniziare un recupero funzionale secondo la normalità della vita domestica”

giore, dell'Ospedale Bellaria, della Casa dei Risvegli Luca De Nigris ed infine, ma non per ultimo, del Centro Gravi di Corticella. In tutti questi luoghi ho trovato del personale sanitario di prim'ordine, che coniuga molto bene una alta professionalità con una profonda sensibilità verso il prossimo in difficoltà. Fino ad ora ho volutamente ommesso la citazione di nomi perché preferisco serbare il ricordo delle belle persone conosciute, durante il mio percor-



so, nel loro insieme. Non posso però concludere senza dire che se a Bologna, per chi ha dei problemi sanitari simili ai miei, è disponibile una struttura di vera eccellenza in buona parte lo si deve a due persone che ho avuto il piacere de il privilegio di conoscere: la Signora Maria ed il Signor Fulvio De Nigris, che in memoria del loro caro figliolo Luca, hanno pensato e sviluppato la Casa dei Risvegli Luca De Nigris. Un luogo dove accanto alle cure ed ai servizi tipici dell'ospedalizzazione, si affianca la filosofia del “recupero”. Difatti le stanze per i pazienti (chiamate moduli abitativi) oltre ad essere ampie, spaziose, ed attrezzate come di consueto per una casa di cura, sono anche arredate con zona cottura, frigo, ecc. per potere dare la possibilità al malato di iniziare un graduale percorso di recupero funzionale, secondo la “normalità” della vita domestica.

Stefano Martelli

Un nuovo modello integrato basato sul rapporto operatore-paziente-parente

Il senso dell'agire: un percorso di gruppo rivolto agli operatori utilizzando la fotografia



di
Serena Calò
Lucia Guidi

Psicoterapeute e Psicoanaliste
Didatte - Istituto Erich Fromm
di Psicoanalisi Neofreudiana
Bologna

www.istitutoerichfromm.it

Tutte le relazioni di aiuto vedono, l'uno di fronte all'altro, persone che interagiscono.

Quasi sempre si prende in considerazione solo ciò che succede all'utente, meno si considera ciò che invece accade all'operatore.

Sappiamo che ogni relazione sociale, in quanto tale, implica partecipazione emotiva oltre che professionale; quindi nessuno dei membri, all'interno del campo interattivo è neutrale e distaccato. Tutte le interazioni con la sofferenza delle persone comportano un ritorno su di sé; spesso l'operatore deve quindi fare i conti più con aspetti soggettivi che oggettivi, con aspetti personali oltre che professionali.

Il professionista di aiuto mette in gioco nella relazione tutto se stesso ed il più delle volte, inconsapevolmente, anche le proprie fantasie, i propri bisogni, i propri pregiudizi, che sono l'espressione di una storia emotiva individuale. Se non possiede le giuste risorse o non ricorre a opportuni strumenti con cui far fronte all'inabilità, alla sofferenza ed alla morte

degli altri, fa appello automaticamente a fantasie difensive che lo "proteggono" dall'ansia dovuta all'impotenza cercando di far fronte alla situazione spesso con rabbia e ostilità verso se stesso e verso l'utente.

Si tratta di sentimenti, di vissuti e di emozioni che, se non vengono mai presi in considerazione, possono condizionare in modo insidioso la vita professionale e privata della persona. La conseguenza è che l'operatore perda interesse e motivazione per il lavoro arrivando a subirlo spesso con

"Il professionista di aiuto mette in gioco nella relazione tutto se stesso"

angoscia e non aspettando altro che la fine del turno.

Il rischio peggiore è quello di arrivare ad un vero e proprio crollo psichico, al "burn-out", una sindrome che si manifesta con una profonda sfiducia nelle proprie capacità e con la conseguente rinuncia a svolgere al meglio il proprio compito.

La peculiarità di strutture qual è la Casa dei Risvegli Luca De Nigris, che prevede la coesistenza

dei famigliari dei pazienti, praticamente conviventi con loro, fondamentale per le caratteristiche che la differenziano da altre realtà esclusivamente sanitarie, determina l'ingresso relazionale di altri attori, appunto i famigliari, che costringono a rivedere ulteriormente le modalità di intervento di tutti gli operatori. Ciò, se non affrontato adeguatamente, dal punto di vista relazionale e della comunicazione può far sì che il burn-out esploda sino al punto di rischiare il "collasso operativo" della struttura.

Dalla necessità di approfondire le dinamiche comunicativo-relazionali all'interno della Casa dei Risvegli Luca De Nigris è sorta la necessità di operare un rilievo e dare una risposta fattiva ed operativa.

Il modello utilizzato è quello "integrato" di assistenza psicologica in quanto consente di definire il processo di completamento, di coordinazione e di fusione di vari elementi, culture o persone.

In pratica, sul piano operativo avviene utilizzando contemporaneamente le conoscenze e le metodiche offerte dalla biologia, dalla medicina, dalla psicologia e dalla sociologia secondo una visione capace di integrare, mediante il lavoro di gruppo e i diversi punti di vista.

Il modello integrato di approccio ai problemi psicologici che riguardano questa condizione

molto particolare, si basa sulla figura dell'operatore e pone al centro di tutto il rapporto operatore-paziente-parente.

La comprensione del ruolo svolto dalle dinamiche relazionali ha fornito gli strumenti emotivi e conoscitivi necessari per affrontare e gestire le situazioni lavorative più problematiche sul piano psicologico.

Il modello integrato utilizzato in questo primo intervento psicologico ha avuto principalmente lo scopo di arrivare ad una presa di coscienza dell'operatore nei confronti del proprio stato psicologico in relazione al rapporto con l'utente, il familiare e non ultimo con i colleghi.

La comprensione del ruolo svolto, dalle dinamiche relazionali in gioco e strettamente connesse alla qualità del lavoro svolto, rappresentano infatti un primo passo per acquisire gli strumenti emotivi e conoscitivi necessari per affrontare e gestire le situazioni lavorative più problematiche sul piano psicologico.

Il progetto formativo è stato effettuato mediante gruppi psicodinamici, comprendenti personale aventi differenti peculiarità professionali: educatori, fisioterapisti, infermieri, caposala, operatori sanitari e assistenti sociali facenti parte sia dell'equipe della Casa dei Risvegli che del reparto di Terapia Intensiva dell'Ospedale Maggiore di Bologna. Gli incontri avvenivano nella medesima giornata con i due gruppi, uno al mattino e uno al pomeriggio per dare la possibilità a tutti di partecipare e rispettare i turni lavorativi; la cadenza degli incontri era settimanale, al fine di consentire agli operatori di vedere la possibilità di acquisizione di strumenti e competenze per riconoscere e gestire in autonomia i problemi

relazionali ed i bisogni psicologici che emergono (dalla presa in cura del paziente e dalla relazione con i parenti) e come è possibile affrontare le situazioni problematiche sul piano psicologico; conoscere i processi psicologici e le dinamiche relazionali individuali e di gruppo, al fine di produrre trasformazioni nei programmi di pianificazione ed organizzazione dell'assistenza, della relazione con i parenti dei pazienti e delle attività in generale.

La novità introdotta in questa esperienza è stato l'utilizzo di una tecnica innovativa: il Photolangage.

***“Con questa tecnica
è possibile esercitare
l'attenzione,
l'ascolto attivo e la
cooperazione”***

“Questo metodo è stato creato nel 1965 da un gruppo di psicologi e psicosociologi lionesi che lavoravano con gli adolescenti. Inizialmente, in modo del tutto intuitivo, proposero di utilizzare delle foto al fine di costituirsi come supporto alla parola, a quei giovani che presentavano difficoltà ad esprimersi e a parlare in gruppo delle loro esperienze diverse e a volte dolorose sul piano personale. Le prime foto erano di vari autori stampate su carta fotografica in bianco e nero. Gli animatori furono molto colpiti dal risultato di questa prima esperienza. Gli scambi si svilupparono e le storie si legavano con spontaneità e interesse reciproco. Sembrava possibile

provare piacere ad ascoltarsi. Molto presto, l'idea fu applicata nel dominio della formazione degli adulti ed è ancora in questo settore di attività, nell'impresa e nel campo sociale che il Photolangage è maggiormente utilizzato, sia in Francia che all'estero” (C. Vacheret, 2000).

Come funziona e perchè si è utilizzato il Photolangage?

L'utilizzo di un dispositivo all'interno del gruppo favorisce processi di pensiero e di sintesi profondi, perchè la fotografia agisce da intermediario, “zona di gioco” e sperimentazione che aiuta l'espressione di sentimenti ed emozioni rimasti inarticolati. Proiettando sulla fotografia la nostra emozione, il nostro affetto, si opera una connessione con la propria immagine interiore che viene così recuperata e attraverso il linguaggio, riportata alla coscienza.

Con questa tecnica è possibile esercitare l'attenzione, l'ascolto attivo e la cooperazione, si sperimenta la fiducia ed il sostegno reciproco arrivando alla condivisione di un'identità di gruppo.

Le due psicoterapeute conduttrici forniscono al gruppo una serie di foto e poi chiedono di sceglierne una o più in base ad una consegna, decisa seguendo una logica legata al tipo di utenza e al percorso psicodinamico scelto.

Dando un senso all'immagine scelta il soggetto prende coscienza del proprio punto di vista e si trova a sostenerlo condividendolo con il resto del gruppo.

Diversi punti di vista si confrontano: il soggetto modifica la propria iniziale percezione dell'immagine e aumenta la tolleranza al punto di vista altrui.

Il senso di questo processo è dato dal fatto che, portato avanti nel

tempo, facilita una familiarizzazione con la propria visione del mondo e una progressiva accettazione delle diversità.

La fotografia stimola la *fantasia*, provoca *sentimenti* e rievoca *memorie*, ed in questo caso è stata proposta come oggetto culturale con lo scopo di mediare la relazione fra i membri del gruppo.

Valutate e rilevate le problematiche relazionali, di motivazione e rabbia presenti, con l'esperienza de "Il senso dell'agire" ci si proponeva di far riflettere e portare alla luce il vissuto personale degli operatori per renderli consapevoli delle proprie emozioni e cercare così di ristabilire la motivazione alla professione da un punto di vista maggiormente creativo e attivo.

Il percorso si è sviluppato in 3 passaggi (temi) fondamentali : la rabbia, la fiducia e la creatività; tutti alla base di un sano rapporto lavorativo con colleghi ed utenza, soprattutto in ambito sanitario.

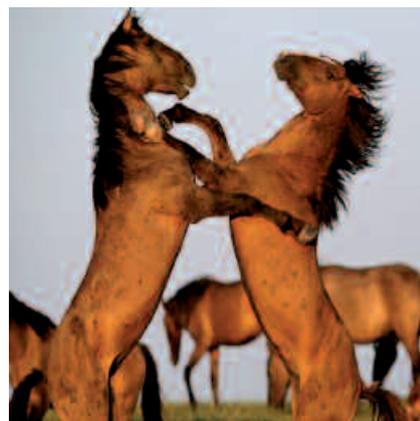
Ad eccezione del primo incontro finalizzato a conoscere il gruppo ed individuarne le problematiche, nei successivi quattro incontri, le consegne scelte per questo percorso sono state:

- Scegli una foto che rappresenti il tuo concetto personale di rabbia;
- Scegli una foto che rappresenti il tuo concetto personale di fiducia;
- Scegli una foto che rappresenti il tuo concetto personale di creatività;
- Scegli una foto che rappresenti quello che secondo te è emerso di importante durante questo percorso.

L'utilizzo del Photolangage ha permesso, grazie alla fotografia, di mediare i conflitti e di far esprimere ogni persona sulle emozioni trattate. Coloro che ini-

zialmente sembravano essere più resistenti al mettersi in discussione, grazie a questo metodo sono riusciti ad esprimersi e a fare emergere parte dei loro vissuti.

Vi proponiamo un esempio di tre fotografie scelte da alcuni componenti del gruppo per rappresentare la **rabbia**.



La possibilità di abbracciare i propri istinti più selvaggi e pericolosi (la tigre), di farci pace, in qualche modo di rendere reale la connessione e l'espressione dell'emozione. Un urlo liberatorio come canale di sfogo, un urlo che

libera dall'ansia interna, dal senso di colpa per essere arrabbiati con il mondo. Il tumulto interiore della rabbia, visivamente connesso con una mandria di cavalli in corsa, in lotta l'uno con l'altro, forti, fieri e liberi di poter correre e muoversi in linea con la loro natura selvaggia.

La capacità di riconoscere e di esprimere le proprie emozioni porta l'individuo ad avere fiducia in se stesso e in quello che sente predisponendolo all'apertura verso l'incontro con gli altri. Le relazioni hanno bisogno di essere definite, di avere confini e strutture solide per poter crescere e svilupparsi, e senza la previa conoscenza di se stessi e delle nostre personali reazioni agli eventi le strutture comportamentali non saranno mai definite e quindi passibili di compromesso.

"Il fatto di avere non o non avere fiducia determina di per sé ampi aspetti del mondo soggettivo dell'individuo. Le aspettative, le anticipazioni e le speranze ne risultano influenzate. La fiducia (...) connota un atteggiamento affettivo diretto principalmente verso l'esterno, che comporta una sensazione di conforto, sicurezza e tranquillità circa il fatto che certi atti e comportamenti si verificheranno. La persona fiduciosa prova meno ansia nei confronti dei pericoli interni o esterni, e questo le rende più facile fare nuove esperienze, perché vive in un mondo di cui fanno parte altre persone amichevoli e ben disposte. E' in grado di anticipare l'accettazione che riceverà da parte di altre persone affidabili e fiduciose. Sperimenta simpatia e compassione in sé e negli altri" (S. I. Kenneth , J. Alexander , E. A. Haggard, 1977).

Alcune fotografie per definire la seconda consegna, la **fiducia**



Per salire sulla giostra si deve avere fiducia che tutta la struttura sia stata controllata, che tutta l'equipe abbia fatto il proprio lavoro per garantire il funzionamento dei meccanismi e dare così la possibilità agli avventori di lasciarsi andare e godere dell'ebbrezza del volo. Lasciar giocare un gatto con le proprie dita significa contemplare il rischio che potrebbe

cacciare fuori gli artigli e ferire, ma senza l'accettazione del rischio non ci può essere relazione.

Tuffarsi insieme, cogliere quello che la vita ci offre di diverso, di unico, di raro e dividerlo con chi si ha accanto.

L'espressione delle emozioni e la fiducia in se stessi e negli altri aiutano a raggiungere la consapevolezza che i problemi della vita non sono così incolmabili. Qualsiasi situazione problematica lavorativa o affettiva può essere risolta grazie alla creatività, alla capacità cioè di rielaborare le nostre risorse interiori. Creare non è solo appannaggio degli artisti, tutti possiamo e dobbiamo essere creativi, come afferma Erich Fromm:

“In ogni attività creativa, colui che crea si fonde con la propria materia, che rappresenta il mondo che lo circonda. Sia che il contadino coltivi il grano o il pittore dipinga un quadro, in ogni tipo di lavoro creativo l'artefice e il suo oggetto diventano un'unica cosa: l'uomo si unisce col mondo nel processo di creazione”.

Seguono alcune fotografie che hanno scelto gli operatori per descrivere il proprio personale concetto di **creatività**:



Creatività come auto-riflessione e riscrittura di se stessi, per poter creare qualcosa di nuovo bisogna meditare, riflettere su di sé per poter capire cosa utilizzare delle vecchie conoscenze e cosa invece buttare via. Creatività è essere consapevoli, avere un buon rapporto con le proprie origini che hanno contribuito ad essere ciò che si è e che permettono di ripartire come il carretto pieno di colori della seconda fotografia; oppure servono a trovare soluzioni creative per trasportare un gran numero di asciugami su una bicicletta e quindi inventare soluzioni possibili per situazioni quasi impossibili.

L'esperienza di gruppo, di riflessione su di sé ma anche di confronto con gli altri, ha prodotto reazioni importanti.



L'esperienza si chiude con l'ultima consegna: attraverso una fotografia viene descritto cosa secondo i vari operatori è emerso di importante durante il percorso. Si è costituita un'idea di gruppo, di equipe di lavoro rappresentata da un albero dal cui tronco forte e unico si sviluppano i vari rami, ognuno con la propria personale forma e potenzialità. La percezione che si vada insieme verso un'unica direzione, con lo stesso mezzo (le biciclette nella seconda fotografia), separati ma uniti dall'obiettivo comune legato alla professione di cura. Un gruppo unito che collabora nell'abbraccio dell'ultima fotografia, pur aspettando anche l'apporto esterno, rappresentato dalla ragazza che si gira per salutare chi è fuori dal gruppo, con lo sguardo di chi accoglie il nuovo.

Nonostante la necessità di razionalizzare e concretizzare l'esperienza fatta nel gruppo abbia lasciato alcuni operatori "in sospeso" rispetto ai contenuti, il percorso ha consentito agli operatori di entrare in contatto con le proprie emozioni derivanti dal vivere a contatto con "l'altro" inteso sia come paziente, come caregiver o come collega e permettere la presa

di coscienza dei differenti modi di percepire le emozioni e le relazioni, favorendo il confronto e l'apprendimento della capacità di mediare gli eventuali conflitti che si possono creare.

Bibliografia

- E. Fromm, *Dalla parte dell'uomo*, Astrolabio 1971
 E. Fromm, *Fuga dalla libertà*, Mondadori 1994
 S. I. Kenneth, J. Alexander, E. A. Haggard, *Fede, fiducia e credulità, in Entusiasmo, fiducia, perfezione*, Bollati Boringhieri 1993
 C.A. Ripamonti e C.A. Clerici, *Psicologia e salute: introduzione alla psicologia clinica in ambiente sanitario*, Il Mulino 2008
 N. Rossi, *Psicologia Clinica per le professioni sanitarie*, Il Mulino 2004
 C. Vacheret, *Foto, gruppo e cura psichica*, Liguori Editore 2008

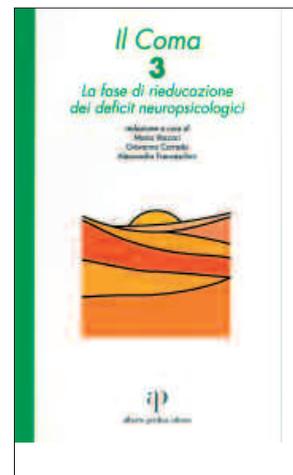
Crediti fotografici

- Partendo dalla prima foto (pag 10) in successione dall'alto verso il basso
 © Abbraccio tra tigre e uomo - www.immagini.4ever.eu <<http://www.immagini.4ever.eu>>
 © Donna che urla - Joel Sternfeld
 © Mandria di cavalli - Melissa Farlow
 © Giostra - Izis Ibermanas
 © Zampa di gatto - Ricerca in rete "cat paws"
 © Due donne e uno scimpanzé che si tuffano - www.kulfoto.com <<http://www.kulfoto.com/>>
 © Mano che emerge dall'acqua - Arno Rafael Minkkinen <<http://www.arno-rafael-minkkinen.com/>>
 © On a japanese sunday afternoon, digital collage with vintage photographs - Ottavia Hiddenart
 © The towels bike - Scalino
 © Quercia Angelo, California - ricerca in rete
 © Piccole sculture su biciclette sospese sull'acqua - Guy Lorgetet
 © Gruppo in spiaggia - David Alan Harvey

*Richiedete le
nostre guide
per le famiglie*

**GRUPPO
PERDISA
EDITORE**

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



L'importanza dei gruppi di sostegno psico-educativi

Un gruppo in grado di vivere di una vita propria



di
Claudia Laffi
Familiare partecipante
ai gruppi psicoeducativi

Il 24 maggio 2008 mio marito ha avuto un incidente in moto e da allora la vita non è stata più la stessa. Quello che succede ai familiari coinvolti in questa situazione non è facilmente descrivibile, ed è ancora più difficile la comprensione dall'esterno. In questi drammi la vittima non è solo colui che riporta l'esito di coma, ma lo sono anche coloro che gli vivono accanto. Mano a mano che il tempo passa e si prende coscienza di quello che ci è accaduto, oltre che all'aiuto su vari fronti, si ha anche

bisogno di essere compresi e aiutati a comprendere.

I gruppi di sostegno psico-educativi tenutisi presso la Casa dei Risvegli Luca De Nigris promossi dall'associazione Gli Amici di Luca, è uno spazio dove andare a respirare, dove si può parlare, chiedere, sfogarsi, confrontarsi, e supportarsi; dove non ci si sente più soli al mondo a vivere un dramma e un dolore che non si è capaci di spiegare agli altri, e alle volte nemmeno a se stessi.

Il potere della condivisione, dell'ascolto e dell'assenza di giudizio sono come un balsamo benefico. La condivisione delle esperienze, i consigli e i suggerimenti degli altri, di persone che come te, soffrono e vivono in

una dimensione sospesa, sono state per me di grande conforto e spunto. La forza del gruppo consiste proprio nella sincera capacità di saper ascoltare e comprendere, nel desiderio di poter trovare qualche soluzione anche a piccole cose, guardandole da un'altra prospettiva e sempre con la consapevolezza di non essere giudicati. La sensazione forte che mi è arrivata, è stata quella di essere parte di un gruppo sinergico, che incontro dopo incontro è stato in grado di vivere di una vita propria, con consapevolezza nuove, attingendo energia e donandone agli altri. Questo tipo di scambio, oltre che essere utile è anche molto gratificante e alla fine, le operatrici all'interno del gruppo diventano quasi solo spettatrici. Per quanto riguarda la mia esperienza, sapere di trovare una situazione dentro alla quale, ognuno ha una sua dimensione e una sua identità e, dove con calma, si possa riflettere e ragionare al di fuori del caos della propria vita... è sinceramente di grande conforto.

Fulvio De Nigris

SENTO CHE CI SEI

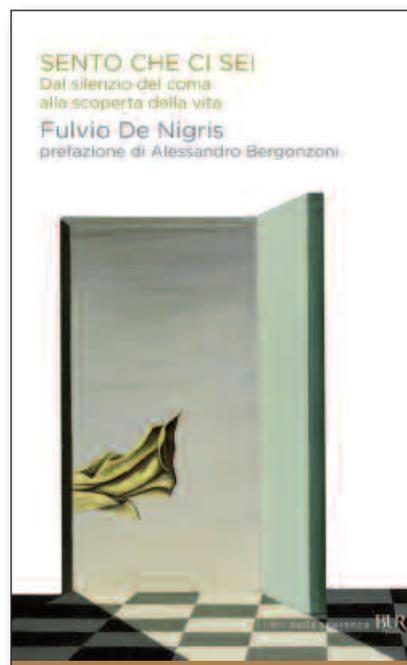
L'esperienza del coma vissuta come rinascita

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

Prefazione di **Alessandro Bergonzoni**

Nella collana "I libri della speranza" diretta
da **Davide Rondoni**

Bur Rizzoli



Per informazioni: Gli amici di Luca, via Saffi, 8 - 40131 Bologna - Tel.0516494570
web: www.amigidiluca.it - e-mail: amicidiluca@tin.it

Per il miglioramento delle condizioni neurologiche della persona dopo GCA

Idrocefalo post-traumatico e cranioplastica



di
Carmelo Sturiale
Direttore UOC Ospedale Bellaria
Azienda UsI di Bologna

Idrocefalo post traumatico

Viene definito idrocefalo la dilatazione delle cavità ventricolari dell'encefalo, cavità in cui viene prodotto il liquido cerebro-spinale che circola all'interno del sistema nervoso per poi essere riassorbito in alcune strutture anatomiche poste a livello della volta cranica (granulazioni del Pachioni). Nell'idrocefalo la circolazione liquorale viene alterata, comportando di conseguenza una dilatazione del sistema ventricolare.

Tale patologia colpisce molti pazienti soprattutto con pregresso trauma cranico, pregressa emorragia cerebrale o lesione ischemica cerebrale.

Clinicamente l'idrocefalo provoca una riduzione della vigilanza, un peggioramento del tono muscolare e una riduzione della responsività; tale condizione può far comparire o riprendere le crisi neurovegetative o le crisi epilettiche oppure far aumentare il tono muscolare o far perdere o ridurre la capacità della deglutizione anche in pazienti che già si alimentavano per bocca.

Per testare nei pazienti la comparsa di idrocefalo possono essere utilizzate delle scale di

valutazione oppure possono essere eseguiti esami neuro radiologici (TC encefalo o RMN cerebrale) od esami invasivi (la puntura lombare).

Qualora dopo tali accertamenti venisse confermato un idrocefalo, il paziente deve essere sottoposto a trattamento chirurgico i due interventi principali sono la *Derivazione Ventricolo Peritoneale*, che consiste nel far defluire nella cavità addominale il liquor in eccesso a livello

“Nell'idrocefalo la circolazione liquorale viene alterata comportando di conseguenza una dilatazione del sistema ventricolare”

cerebrale e la terzoventricolocisternostomia per via endoscopica che permette di creare un via alternativa al defluire del liquor all'interno dell'encefalo. Tali sistemi hanno alcuni svantaggi per quanto riguarda la derivazione ventricolo peritoneale sono dati dal malfunzionamento del sistema con ipo od iperdrenaggio o dalla sua infezione eventi che possono portare alla rimozione del sistema in toto. La terzoventricolocisternosto-

mia invece è una procedura che non può essere applicata a tutti i pazienti con idrocefalo.

Il trattamento dell'idrocefalo comporta un miglioramento delle condizioni neurologiche del paziente e lo scopo della valutazione è quello di evitare un ritardo nella esecuzione dell'intervento in quanto un idrocefalo non trattato condiziona negativamente l'eventuale recupero creando delle lesioni cerebrali permanenti.

La cranioplastia

La cranioplastica ha un ruolo importante per la protezione dell'encefalo e per la correzione estetica dopo un intervento di craniotomia decompressiva.

L'intervento di cranioplastica viene eseguito già da molti secoli, una delle testimonianze più antiche in Europa risale al 7.000 a.C.; tale procedura ha avuto un notevole incremento soprattutto nei periodi delle due guerre mondiali legato all'elevato numero di lesioni craniche. La rimozione della teca cranica o craniotomia decompressiva viene utilizzata soprattutto per ridurre l'incremento della pressione intracranica refrattaria a tutti i trattamenti medici e rianimatori in pazienti che hanno subito un trauma cranico grave o con lesioni cerebrali vascolari (emorragiche o ischemiche).

La craniotomia decompressiva consiste nella creazione di una breccia ossea nel cranio, operazione che permette all'encefalo

di espandersi facendo così ridurre la pressione intracranica. La presenza di tale breccia può causare l'insorgenza in alcuni pazienti di diversi disturbi ben classificati già da Grant nel 1939 con la definizione della *Sindrome del Trapanato Cranico*; i sintomi di tale sindrome sono: crisi epilettiche, cefalea, vertigini e alterazioni del tono dell'umore.

Nel 1974 Yamamura completava il precedente quadro sintomatologico con la denominazione di *Sindrome del Lembo Cutaneo Affondato*, nella quale, oltre ai precedenti sintomi, vengono associati anche deficit cognitivi e motori.

Come ben dimostrato da vari studi, la cranioplastica normalizza la perfusione cerebrale, precedentemente alterata nel

lato non coperto dell'encefalo, favorisce il ripristino del regolare flusso liquorale, riequilibra i rapporti pressori fra le masse tissutali intracraniche.

Per coprire il difetto osseo sono stati utilizzati nel corso dei secoli molti sistemi (per esempio: oro, argento, celluloidi etc.etc.); tuttavia negli ultimi 50 anni sono stati scoperti e prodotti nuovi materiali sempre più resistenti e biocompatibili. Attualmente vengono utilizzati: l'osso autologo (osso precedentemente prelevato dal paziente che è stato sterilizzato e conservato), PMMA (poli-metil-metacrilato), idrossiapatite (fosfato di calcio), titanio (soprattutto per piccoli difetti).

L'utilizzo di diversi materiali per la cranioplastica è finalizzato alla ricerca di un sostituto

dell'osso che abbia le caratteristiche il più possibile simili all'osso, ovvero:

- osteoconduttività (risposta ossea attraverso l'invasione vascolare dal tessuto osseo adiacente),
- osteoinduttività (capacità di indurre una differenziazione cellulare in grado di realizzare una matrice ossea),
- biocompatibilità.

Il materiale ideale della cranioplastica, oltre ai precedenti requisiti, deve essere anche chimicamente inerte, esteticamente gradevole, stabile e duraturo, leggero ma resistente, non antigenico, non cancerogeno né corrosivo, compatibile con tutti gli esami diagnostici (TC, RMN, EEG, AGF.), sterilizzabile, facilmente impiantabile, facilmente modellabile.

Tra la Carta dei diritti e la Casa dei Risvegli Luca De Nigris

Pace... vita... dignità... uguaglianza... libertà... leggendo la Carta dei diritti gli occhi scorrono con facilità su questi meravigliosi valori.

Ma questi termini, all'apparenza così semplici e ben noti, si rivelano ad uno sguardo più attento, tanto difficili da comprendere quanto da vedere concretizzati nella quotidianità.

Ciò che amareggia è, però, che vi sia ancora bisogno, oggi, di dover scrivere un documento per ricordare a tutti che questi diritti, libertà e principi vanno riconosciuti e difesi.

Siamo davvero da compiangere ... abbiamo il cuore e la coscienza talmente ghiacciata dall'indifferenza e dalla mancanza di amore verso noi stessi, verso gli altri e verso Chi ci ha dato la vita, che occorre, ancora, che qualcuno ci ricordi quali sono le Regole della Vita e magari ci commini pure delle sanzioni

Ma non bisogna abbandonare mai la speranza ... chi perde la speranza è già come morto... e commette una grave offesa ed ingiustizia verso coloro che, oggi, combattono per la propria vita, per la qualità di

essa e per la propria dignità di essere umano.

Persone, come quelle che si incontrano nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris; amici che pur avendo subito grandi e durissime prove, sono ancora forti, ottimisti, gioiosi, come il nostro caro Marco Macchiantelli... che ha il magico potere nei suoi articoli, con le sue parole di speranza e fiducia, di scaldare i cuori...

A chi si trova tra vicissitudini negative della vita, il nostro augurio è che possa presto sentire il gioioso "grido" pieno di vera Felicità di questi Amici: "Il vento ci può piegare... è la vita... ma si deve cercare di non spezzarsi... avere la pazienza di aspettare che il vento passi e poi... risollevarsi !"

Grazie Marco e grazie a tutti coloro che sono impegnati come Te nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris; siete più utili di tante, pur belle, parole scritte che si spera, comunque, non rimangano solo sulla... carta.

Grazia D'Amore, Nadia Chiari, Sandra Scarascia

Diritti ma anche doveri nei confronti degli altri, della comunità e delle generazioni future

Sfruttare la crisi globale per dare un volto concreto all'Europa



di
Vittorio Prodi
Europarlamentare

Il 2013 è stato l'anno europeo dei cittadini. Per celebrarlo, ho dedicato un numero del semestrale Diario Europeo alla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea e una mostra sul tema. In un periodo di forte crisi della costruzione europea credo sia necessario ripartire dai punti di forza del progetto europeo per definire le prospettive future su cui lavorare.

E credo sia particolarmente urgente riprendere in mano la Carta dei diritti fondamentali, con un duplice scopo: da un lato cercare di capire che l'Europa è qualcosa di più rispetto alla contrabbandata e criticata eurocrazia tecnocratica, dall'altro non solo celebrare la carta costituzionale dell'Unione come uno dei grandi risultati del processo di integrazione, ma usarla come strumento di lettura ed indirizzo delle prossime tappe di questo processo.

Attraverso disegni e commenti originali, la mostra ha ripercorso i nodi principali della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea perché condividere i diritti fondamentali in una Carta non significa solo costruire un futuro di pace fondato su valori comuni e un'Unione sempre più coesa. Significa anche affermare che ogni diritto fa sorgere responsabilità e doveri nei confronti degli altri, della comunità umana e delle generazioni future.

Ci sono ancora molti compiti che ci attendono. Dobbiamo sfruttare l'occa-

sione della crisi globale per dare un volto preciso all'Europa e creare nuove opportunità poiché il mondo oggi è molto più interdipendente di quanto non sia mai stato e per la prima volta nella storia siamo di fronte a una vera società globale. Purtroppo non abbiamo gli strumenti per governare tale realtà: c'è una sola forza coesiva che oggi sembra governare il mondo ed è quella dei mercati finanziari. Il loro eccessivo potere è dato dal vuoto di governance lasciato dalla politica. Ed è questo vuoto che va colmato affrontando i rischi globali che minacciano la sopravvivenza stessa delle nostre civiltà, reinventandoci.

“È il momento di compiere il salto verso un'Europa che sia una forte istituzione sovranazionale ma non distante e tecnocratica”

Fino ad oggi il mondo politico ha reagito a questi rischi globali cercando a malapena di contenerli, rinviando le decisioni più difficili, pensiamo ad esempio al cambiamento climatico a cui sono collegati il problema della sostenibilità e delle risorse energetiche. Una logica perversa che va fermata e reimpostata: accanto a soluzioni umane e a prassi quotidiane ormai obbligatorie come la ricerca di un nuovo stile di vita e di un nuovo modello di sviluppo, occorre interve-



nire sulle basi giuridiche, garantendo un diritto di accesso equo e sostenibile alle risorse naturali, per elaborare modalità condivise di gestire risorse limitate. E non è più il tempo degli indugi e dei compromessi. Non è più il tempo in cui attaccarsi a vetusti egoismi nazionali.

È il momento di compiere il salto verso un'Europa che sia una forte istituzione sovranazionale ma non distante e tecnocratica. Un'Europa con meno organismi, più politica e più trasparente. Questa rimane la sola via per scongiurare pericolose e miopi recrudescenze identitarie, la sola via per superare la crisi attraverso modelli innovativi, la sola via per parlare il linguaggio del futuro e non della paura e per affrontare le sfide del XXI secolo superando le frontiere ma rispettando le differenze.

Attraverso la mostra, frutto delle arti di giovani illustratori, ho voluto creare un'occasione di riflessione su tutti questi temi, a Bruxelles, nella sede del Parlamento. È stata l'occasione di una crescita individuale e di gruppo: c'è sempre da imparare e la lezione più importante l'abbiamo appresa dalle persone con esiti di coma della Compagnia Teatrale Gli Amici di Luca sul concetto di bene comune.



L'associazione Gli amici di Luca ospite al Parlamento europeo

A Bruxelles per portare la nostra testimonianza



di
Marco Macciantelli

Attore volontario compagnia
"Gli amici di Luca"

Era una sera di nebbia, come poche sere. La nebbia preannunciava il tempo dell'Europa, quell'Europa che ci avrebbe chiamato. Ci ha chiamato ed accolto con intensa emozione e profonda dignità. Non avremmo mai pensato ad una recita così grande e potente.

Ed è avvenuto. Siamo partiti, quasi titubanti, con poche speranze, ma fiduciosi nei nostri mezzi. I mezzi degli amici di Luca che mai dovrebbero indietreggiare di fronte ad impegni così grandi e reali, quali sono la lealtà, il dovere ed il diritto dell'uomo. Fiducia che non ci ha mai tradito e anzi si è rafforzata, dimostrando quanto grande sia la conoscenza dei fattori umani e sociali nell'ambito del teatro che pratichiamo. Teatro che partendo da molto lontano ci ha sempre parlato e portato a riflettere su vari argomenti di attualità.

Già dal lontano 2006 ci ha mostrato il dramma dei "clandestini" e noi, Com-

pagnia Teatrale degli Amici di Luca, con la commedia "Ritorno", con "la zattera della medusa", ci ha suggerito il dramma che quotidianamente popolazioni extraeuropee, vivono, subiscono ai nostri confini, vicini alle nostre coste, vicini ai nostri cuori.

Dipinto, quello della zattera, che nacque con ben altre intenzioni, sollecitato da forti scontri politici ed umani nella Francia del '800. Volendo interpretare il messaggio artistico di Géricault, pittore del dipinto, certamente si capirà quanto difficile e complicata sia la ricostruzione dei fatti storici che hanno portato alla composizione del quadro. Nulla di così tragico e sofferto ha portato la nostra attenzione sul dramma dei rifugiati. Rifugiati che sono diventati sinonimo di clandestini, invisibili, coloro che sono di peso a questa società.

Ottobre 2013: data del tragico sbarco a Lampedusa. Gente sopravvissuta a difficilissime privazioni, ma anche scalfisti noncuranti delle richieste d'aiuto derivanti da poveri corpi martoriati da lunghe privazioni!

Dramma avvenuto in quell'inferno di isola italiana, che poveretti, era meta di un sogno desiderato. Allora qui entra il titolo dell'altra commedia

degli amici di Luca: "Alice nel paese delle meraviglie". Chi avrebbe mai pensato che un racconto potesse avere un riferimento così profondo e reale? Questo perché solo il desiderio di voler conquistare o raggiungere quel bene che si è intravisto, promesso, porta a voler soddisfare i desideri più superficiali per molte persone, vitali per altre.



Allora non saper nuotare, trovarsi improvvisamente in acqua, spinto da altre persone, aggrappati alla vita come ad un salvagente! Trovarsi invece nell'abbondanza di beni e "oggetti" tanto da rasantare quasi l'opulenza, la sfida sfacciata alla povertà! È questa la cosa sulla quale dovremmo riflettere, quando pensiamo al bene comune, libertà, diritti del cittadino! Ma di quali diritti parliamo se difficilmente si riescono a riconoscere le persone, nutrirle, sfamarle?

Tornano forti, fortissime le parole dette a gran voce, quasi urlate ai quattro venti, nei quattro angoli della terra: "Noi siamo palombari, siamo a decine di metri di profondità, difficilmente siamo raggiungibili" oppure "Mi ricordo che un tempo esistevano due luoghi dove morire era divertente: dentro il gioco di un bambino od in teatro. In entrambi i casi bastava smettere di giocare e tutti i morti si rialzavano. E si poteva ricominciare." Anche: "Mi ricordo il giorno che provai a recitare e fu così bello non riuscire oltre, riempivo di me ogni gesto e potevo essere generosa e avere paura ... potevo vivere. Da allora scopro cose importanti dopo che ne affronto la verità: ... nel mio tempo mani forti mi hanno sorretto imparando due volte a camminare, le lascio felice e ne sento anche il calore". Queste, assieme ad altre frasi, sono state da noi portate e fatte risuonare a Bruxelles, come "Le parole del teatro", regia di Alessandra Cortesi.

Un grande, grandissimo grazie a Paolo Tartari che ci ha accolto e fatto sì che Bruxelles diventasse anche la nostra città, guidandoci e spiegandoci tutti i suoi segreti.



Foto di gruppo a Bruxelles con Vittorio Prodi.

Un'iniziativa internazionale per lanciare una Giornata Europea dei Risvegli

Progetto L.U.C.A. per dare voce al coma



di
Maria Vaccari
Presidente associazione
"Gli amici di Luca"

L.U.C.A. (Links United for Coma Awakening) è un progetto approvato e finanziato da UE nell'ambito del programma Life Long Learning – Sottoprogramma Grundtvig – presentato da Futura SPA in collaborazione con l'associazione Gli amici di Luca onlus. Il partenariato di apprendimento coinvolge 5 Paesi (Italia-capofila, Belgio, Bulgaria, Grecia e Spagna che si sono incontrati a Valencia nel corso del secondo meeting del progetto (26/29 marzo).

I partners si presentano

BELGIO

Coma Science Group, Cyclotron Research Center & CHU Sart Tilman Department of Neurology, University of Liege

Il lavoro del Gruppo scientifico sul Coma dell'Università di Liegi mira a migliorare le cure mediche e la comprensione dei disturbi della coscienza a seguito di un trauma acuto, come il coma "vegetativo" o stato di veglia non responsivo, lo stato minimamente responsivo o la sindrome locked-in.

La ricerca clinica e scientifica utilizza tecniche di neuroimaging quali MRI, EEG, PET, TMS. Il gruppo espone il contenuto del proprio lavoro partecipando con relazioni a con-

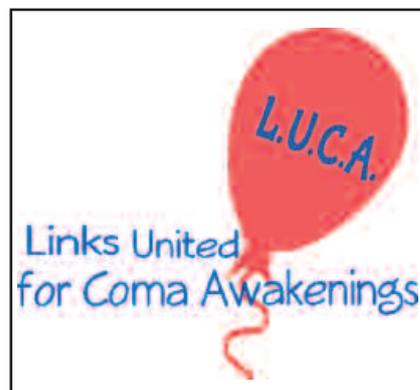
gressi, conferenze e pubblicando i risultati delle ricerche sui pazienti con disturbi della coscienza.

Il partner contribuirà allo sviluppo di ogni attività del progetto L.U.C.A., con l'obiettivo di stabilire la rete internazionale dei Risvegli e per creare la Giornata Europea dei Risvegli, organizzando speciali iniziative pubbliche in collaborazione con le istituzioni locali. Inoltre ospiterà il quarto incontro del progetto durante il quale si terrà un workshop sugli orientamenti per la formazione di professionisti e operatori della riabilitazione, sull'inclusione sociale e l'occupazione del gruppo target e un focus group sull'attività di ricerca.

SPAGNA

Spanish Society of Health and Social Care (SEAS)

È un'organizzazione non-profit con sede in Spagna. Integrata da ricercatori e professori dell'Università di Valencia, con elevata esperienza nel campo nel settore sociale e sanitario, SEAS è stata creata per promuovere e tutelare i diritti della disabilità, delle persone non autosufficienti e degli anziani. Dato che le attività dell'istituzione sono finalizzate al benessere di questa tipologia di persone, gli operatori SEAS sono in costante contatto con questa collettività, in quanto applicano approcci centrati sulla persona in tutti gli studi e nelle azioni di sostegno. SEAS trasferisce le conoscenze e le competenze acquisite dalle sue attività e dai progetti alla società civile,



attraverso l'elaborazione e l'attuazione di corsi e la predisposizione di materiali didattici relativi alla cura delle persone disabili e quelle a rischio di esclusione sociale. L'ultima esperienza in questo senso è stato lo sviluppo di corsi di formazione indirizzati a specializzandi e a professionisti che lavorano nel campo della cura dei malati di Alzheimer, all'interno del Progetto Europeo Alzheimer. SEAS ha inoltre sviluppato progetti nazionali relativi a promuovere l'invecchiamento attivo, destinati a prevenire e/o lavorare con disabilità degenerative fisiche e cognitive. SEAS ha esperienza nel campo della ricerca anche da un punto di vista comparativo dei sistemi sanitari e sociali attuati in diversi paesi, a livello europeo con lo scopo di raccogliere esempi di buone pratiche per migliorare la situazione delle persone disabili e non autosufficienti, e quindi contribuendo a migliorare

accessibilità, adeguatezza, equità, qualità, modernizzazione e principi di sostenibilità nei sistemi sociale, socio- sanitario, del lavoro e del mercato.

SEAS, consapevole delle esigenze delle persone non-autosufficienti, disabili, anziani, donne e disoccupati, sviluppa un importante lavoro nel campo della ricerca di soluzioni innovative e della formazione per un lavoro di cooperazione.

SEAS ospiterà il secondo incontro del progetto L.U.C.A.. Darà il suo contributo in ogni attività del progetto e coordinerà la raccolta di buone pratiche e l'elaborazione di Linee guida comuni.

BULGARIA

Sdrujenie "Moyat Svyat"- Bulgaria

L'organizzazione fa parte della BIA (Bulgaro Industrial Association) è in stretta interazione con la Camera di Commercio e dell'Industria Bulgara e le diverse sedi locali.

Le attività principali sono le seguenti:

- servizi di consultazione per le PMI, ONG e i comuni;
- organizzazione e conduzione di seminari e workshop di formazione per il sostegno alle imprese, l'imprenditorialità, il commercio estero, i progetti europei;
- attuazione di progetti finanziati dall'UE;
- servizi locali d'informazione sull'ambiente, la biodiversità, lo sviluppo sostenibile, lo sviluppo e il supporto del business.
- provider di servizi sociali per adulti e bambini;
- formazione professionale

Il partner contribuirà a sviluppare ogni attività del progetto L.U.C.A. e a stabilire la rete internazionale dei Risvegli, per creare la Giornata Europea dei Risvegli, organizzando speciali iniziative pubbliche in collaborazione con le istituzioni locali.

GRECIA

National Technical University of Athens (NTUA) - Intelligent Systems, Content and Interaction Laboratory (ISCIL)

L'Università Tecnica Nazionale di Atene (NTUA) è la più antica e prestigiosa istituzione educativa della Grecia in materia di tecnologia e ha contribuito incessantemente allo sviluppo scientifico, tecnico ed economico del paese fin dalla sua fondazione nel 1836. L'Istituto di Informatica e Sistemi della Comunicazione (ICCS) è stata fondata nel 1989 dal Ministero dell'Istruzione e

***“Saranno prodotte
linee guida per
la formazione,
la consulenza e il
sostegno di persone
risvegliate dal coma,
così come della loro
famiglia”***

dell'Apprendimento permanente. Si tratta di un'organizzazione non-profit privata che è legata all'Università Tecnica Nazionale di Atene che ospita la Scuola di Ingegneria Elettrica e Ingegneria Informatica. L'obiettivo dell'Istituto è promuovere la ricerca e lo sviluppo legati alle tecnologie informatiche e della comunicazione. ICCS è molto attiva in programmi finanziati dal Fondo della Commissione europea con sostanziale partecipazione ai programmi di ricerca competitivi. L'Intelligent Systems, Content and Interaction Laboratory (ISCIL) è stato recentemente costituito, appro-

vato dal Ministero ellenico della Pubblica Istruzione, come uno dei principali Laboratori della Scuola di Informatica e Ingegneria Elettrica della Università Tecnica Nazionale di Atene (NTUA) in Grecia.

Per quanto riguarda il Progetto Europeo L.U.C.A., ospiterà la riunione finale.

La partnership consentirà di scambiare esperienze e buone pratiche nel campo dell'apprendimento formale, non formale o informale di persone risvegliate dal coma con disabilità e le persone che li accompagnano nella nuova vita (familiari, volontari, esperti); consentirà anche di sviluppare percorsi di apprendimento per insegnare ai familiari, ai professionisti, ai volontari e, più in generale, alla cittadinanza e alle istituzioni, a svolgere un ruolo attivo per la promozione dei diritti di cittadinanza delle persone con disabilità acquisita. Partendo dal confronto delle migliori pratiche, raccolte ed esposte dai partner, saranno prodotte linee guida per la formazione, la consulenza e il sostegno di persone risvegliate dal coma, così come della loro famiglia.

Il partenariato fornirà il primo nucleo della "Rete Internazionale dei Risvegli" e lancerà la prima Giornata Europea dei Risvegli, sull'esempio della consolidata esperienza della Associazione "Gli Amici di Luca" e del Centro per la Ricerca sul Coma - Casa dei Risvegli Luca De Nigris di Bologna (IT), che da 15 anni promuove la Giornata Nazionale dei Risvegli. Una grande opera di sensibilizzazione dell'opinione pubblica sarà promossa dando voce alle migliaia di persone che ogni anno vanno in coma.

Dopo il meeting a Valencia (Spagna) - 26/29 marzo 2014, prossimo appuntamento in ottobre a Bologna per la “Giornata Nazionale dei Risvegli”

Attività motoria, benessere e partecipazione per chi ha vissuto il coma

Il Progetto Melograno a Bologna tutti i benefici dello sport



di

Diletta Rusolo

Dottore in Neuroscienze, Responsabile
Settore Disabilità e Disagio
UISP Bologna



di

Silvia Faenza

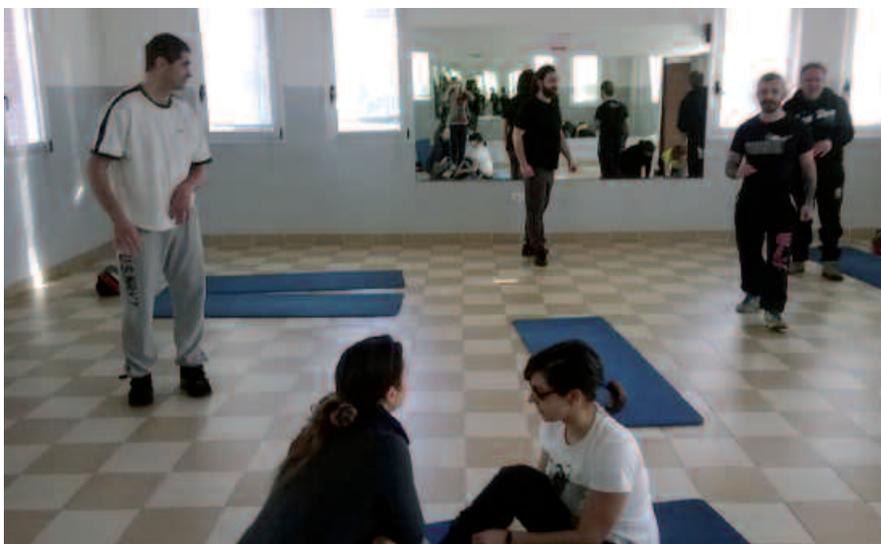
Fisioterapista
Casa dei Risvegli Luca De Nigris
Bologna

Per “Grave Cerebrolesione Acquisita” (GCA) si intende una patologia cerebrale acuta che provoca uno stato di coma per una durata superiore alle 24 ore. Le GCA principalmente rappresentate da traumi cranioencefalici (TCE), patologie cerebrovascolari e post-anossiche, costituiscono una delle più importanti cause di severa disabilità acquisita, secondaria a complesse menomazioni senso-motorie, cognitive e comportamentali. Problemi secondari associati a lesione cerebrale, spesso causati dall’immobilità, possono riguardare la ridotta capacità aerobica e cardiorespiratoria, la forza, il tono e la funzione muscolare e l’aumento del peso corporeo. Questo porta la persona a diventare sempre più dipendente da altri con conseguente perdita della propria autonomia. Questi aspetti così complessi provocano, il più delle volte, importanti cambiamenti nello stile e nella qualità di vita del soggetto e dei suoi familiari. Di conseguenza diventano necessari interventi volti ad accompagnare la persona e la sua famiglia in un percorso di reinserimento adeguato e compatibile con le menomazioni e le disabilità residue. L’Organizzazione Mondiale della

Sanità definisce la condizione salute come un benessere fisico, psichico e sociale. Il funzionamento o la disabilità di una persona sono concepiti come un’interazione dinamica tra condizioni di salute (malattie, lesioni, traumi, ecc.) ed i fattori ambientali e personali. I fattori ambientali, il mondo fisico, sociale in cui le persone vivono e conducono la loro esistenza possono facilitare o viceversa ostacolare il funzionamento di un individuo. Tutto questo fa eco con la dimensione di attività e partecipazione, ponendo l’attenzione alla persona nella sua dimensione biopsicosociale. Un modello di «rete integrata» dei servizi dovrebbe favorire e tutelare questa multidimensionalità e dovrebbe essere orientato al miglioramento della qualità di vita. Di conseguenza diventano necessari progetti non esclusivamente di natura sanitaria, ma che prevedano il coinvolgimento di numerose figure professionali che devono tra loro integrarsi e collaborare.

La proposta di attività di gruppo può fornire uno spazio di contenimento dove poter favorire le condivisioni delle emozioni, permetterne la circolazione, ridurre il senso di impotenza. Il gruppo evita l’isolamento sociale e psichico, salvaguarda e incrementa l’autostima e il sostegno reciproco, permette l’individuazione di nuove energie, strategie e favorisce l’accettazione degli esiti, riproponendo il piano di realtà. Il graduale recupero di una identità personale migliora sostanzialmente la percezione di sé, in quanto permette di riappropriarsi della propria dignità di persona e di incrementare la propria autonomia di vita. All’opposto, la depressione, la riduzione di autostima e di contatti sociali, possono portare ad inattività, cattiva alimentazione, isolamento, dipendenza da fumo, alcol e sostanze, con gravi conseguenze per la salute.

Partendo dalla letteratura scientifica sulla proposta di attività fisica in acqua e di TAI-CHI in persone con



Una attività di gruppo per favorire la condivisione delle emozioni.

esiti di GCA, si è potuto evidenziare come questi tipi di attività sportive possano offrire dei benefici alle persone, costituendo una alternativa alla tradizionale attività fisica, potendo essere una risorsa per migliorare la condizione psicologica e la percezione complessiva della propria condizione di salute. Sulla base di questo modello si è pensato alla realizzazione del PROGETTO MELOGRANO, che prevede attività in acqua e attività in palestra di TAI-CHI ed elementi provenienti da altre arti marziali. I destinatari del progetto sono persone nella fascia di età giovane o adulta, con disabilità in esiti di GCA, con deficit motori e/o cognitivi e/o comportamentali tali da comportare un rischio di decondizionamento motorio ed isolamento sociale. La gravità della disabilità non costituisce fattore di selezione o esclusione dal programma. All'interno dei due gruppi si aggiungono volontari dell'Associazione Gli Amici di Luca e/o dalla UISP Bologna, con la formazione quindi di un gruppo misto di persone con esiti e non. Il progetto di attività proposto ai gruppi è stato studiato da un team costituito da componenti sanitarie riabilitative e pedagogiche dell'equipe di neuro-riabilitazione della Casa dei Risvegli Luca De Nigris di Bologna insieme agli esperti del Settore Disabilità e Disagio della UISP di Bologna. La programmazione delle attività è stata discussa con il team riabilitativo e quindi strutturata dai professionisti UISP sulla base alle caratteristiche del gruppo, delle abilità motorie, cognitive e psicologico-relazionali dei corsisti, per sviluppare tutti i benefici che l'attività motoria sportiva può produrre.

L'idea di partenza è stata quella di lavorare con il corpo e con la mente per sperimentare nuove forme di socializzazione e sviluppo individuale che considerino la manifestazione corporea e psichica come



Gli istruttori UISP conducono gli incontri sia in piscina che in palestra.

“Questo tipo di attività sportive offrono benefici alle persone, costituendo una alternativa alla tradizionale attività fisica”

espressione unitaria e fondamentale della soggettività e della relazione. Questo rispecchia i valori che UISP da sempre sostiene: promuovere il benessere ed i sani stili di vita l'integrazione sociale e la pratica sportiva come diritto di ogni cittadino.

I gruppi sono eterogenei per età e esiti clinici, ma il lavoro è impostato sempre per consentire a tutti la massima partecipazione, non vengono, difatti, fissati nell'attività di programmazione obiettivi omogenei e standardizzati per tutti i partecipanti ma “finestre” di lavoro e sperimentazione sulle capacità motorie, su obiettivi relazionali e di benessere psicologico. Nella realizzazione degli incontri, sia in piscina che in palestra, si segue una programmazione trimestrale organizzata in nuclei tematici con obiettivi specifici per le tre aree menzionate. La frequenza è monosettimanale presso

gli impianti gestiti da UISP Comitato di Bologna, una volta a settimana attività di piscina, una volta arti marziali, la durata di ogni lezione è di circa 50-60 minuti. In piscina sono utilizzate proposte motorie proprie delle discipline acquatiche, tra cui: fitness, nuoto, apnea, pinnato, etc.. In palestra saranno affrontate ginnastiche, gesti e posizioni provenienti dalla preparazione di differenti arti marziali (Tai-chi - Judo - Muay Thai, Jiu Jitsu, Valetudo) che possono prevedere lavoro individuale o di contatto.

Gli istruttori UISP, nella conduzione degli incontri, combinano accorgimenti metodologici funzionali alla considerazione delle potenzialità, quanto delle fragilità individuali, dei corsisti cercando di far emergere lo “stile motorio” personale di ogni partecipante. Vengono proposte condizioni di apprendimento mediate dal processo per prove ed errori “tarato” sulle capacità di ogni partecipante e usate modalità di conduzione non strutturata o semi-strutturata che incentivi la ricombinazione delle conoscenze e la costruzione di un prodotto nuovo e personale, viene, quindi, volutamente evitata la correzione di impostazioni motorie in modo rigoroso e sistematico ma favorito l'uso di spazi fisici ma anche psicologici liberi da costrizio-

ni che lascino la possibilità di osare, intraprendere, scegliere, senza la paura di sbagliare. Lo scopo è quello che ogni partecipante diventi protagonista del suo apprendimento stimolandone l'interesse, la consapevolezza e l'autovalutazione.

Si cercherà ora di illustrare quali sono nello specifico le "finestre di lavoro" che il Progetto Melograno porta in Piscina ed in Palestra. Considerando l'area fisica -funzionale l'obiettivo è quello di "ritrovare" un equilibrio olistico nell'usare e nel vivere il proprio corpo. Nelle attività vengono considerate le strutture corporee in relazione non agli organi ma alle funzioni che potranno essere raggiunte nonostante cambiamenti a livello anatomico degli effettori in seguito all'evento traumatico progressivo. Data la necessità specifica di ritrovare la spontaneità, la facilità e la funzionalità del gesto motorio il lavoro proposto in quest'area si concentra innanzitutto sull'esplorazione e sulla stimolazione delle abilità coordinative. Queste abilità che coinvolgono il sistema percettivo e cinetico sono determinate dal controllo e dalla regolazione del movimento da parte del sistema nervoso e permettono di realizzare azioni motorie efficaci, dalle più semplici alle più complesse. Per far sì che le abilità coordinative ritrovino il giusto funzionamento ed una capacità di dare risposte efficaci è fondamentale "allenare" il sistema nervoso all'"ascolto" e alla "comprensione" di informazioni sensorimotorie personali ed ambientali per consolidare un contatto con il proprio corpo e con il suo muoversi nell'ambiente. Vediamo insieme come sono "catturate" queste informazioni. Quelle provenienti dall'esterno sono recepite tramite la vista, l'udito e il tatto e i loro relativi analizzatori, mentre le informazioni provenienti dall'interno del corpo, sono colte dall'analizzatore cinestetico e dal vestibolare. Nelle attività motorie proposte sia in

acqua che a secco è quindi importantissimo partire da un lavoro di ascolto corporeo mirato ad acquisire una maggior consapevolezza questo è favorito strutturando esercizi che coinvolgono 4 funzioni legate agli analizzatori che abbiamo appena visto: equilibrio, variazioni nella posizione del corpo e nelle contrazioni muscolari, la respirazione, il battito cardiaco. Dopo questo importante lavoro di comprensione del sé fisico le finalità di un atto motorio dovrebbero concretizzarsi nel raggiungimento di un obiettivo prefissato: spingere con il piede l'acqua verso l'alto, lanciare con il braccio una palla al compagno, passare dalla posizione prona a supina sul materassino, etc... Nelle persone con GCA questo fine può risultare

“Lo scopo è quello che ogni partecipante diventi protagonista del suo apprendimento stimolandone l'interesse, la consapevolezza e l'autovalutazione”

molto difficile da raggiungere, diventa così fondamentale far lavorare i corsisti su una nuova acquisizione delle capacità che a diverso titolo concorrono a realizzare un atto motorio efficace. Durante le lezioni vengono proposti azioni, percorsi, giochi, che di volta in volta affrontano l'esplorazione di una di queste capacità, generalmente se ne considerano sette, ne riportiamo alcune che possono fungere da esempio:

- *Capacità di orientamento spaziotemporale*: consiste nel muovere il corpo con riferimento allo spazio circostante e al tempo a disposizione. Si tratta di trovare sempre nuove

soluzioni in condizioni di movimento in cui la situazione cambi molto velocemente in rapporto a un determinato spazio.

- *Capacità di accoppiamento e combinazione dei movimenti*: permette il collegamento di differenti movimenti precedentemente memorizzati, rendendo armonica la coordinazione tra il tratto superiore e inferiore del corpo.

- *Capacità di reazione*: è la capacità di eseguire azioni motorie efficaci, nel minor tempo possibile, come risposta a uno stimolo esterno.

Solo quando viene Raggiunto un buon sviluppo delle capacità coordinative si potranno inserire la forza, la resistenza e la velocità come variabili del gesto motorio. Quello che ci si pone in questo progetto come obiettivo non è quindi andare veloce o essere forti ma riprendere consapevolezza e padronanza del proprio corpo, delle sue potenzialità nel poter adattarsi alle richieste e alle caratteristiche dell'ambiente così da tornare ad agire in esso. Ricordiamo che ai partecipanti viene richiesto di sperimentarsi in un corso di gruppo in un contesto "aperto" come una piscina o una palestra Comunale, ma perché inserire tutti questi elementi che potrebbero rendere molto complessa l'attività per chi la svolge?

Il segreto è guardare questi elementi non come "problema potenziale" ma come "possibile risorsa". Lo sport per sua natura richiede alla persona una prestazione motoria, ma anche la capacità di entrare in interazione con altre persone e con l'ambiente mettendo in gioco dimensioni intersoggettive e psicologiche. Cos'altro è questa se non la manifestazione ecologica di quell'accezione di essere fisico e psicologico in interazione con l'ambiente citato dall'International Classification on Functioning? Lo sport si presta così ad essere una "palestra" di vita al termine di un lungo percorso medico e

riabilitativo.

Il progetto Melograno vuole cogliere proprio queste potenzialità ed è per questo che durante le sessioni di attività si costruiscono proposte da svolgere in coppia e a piccoli gruppi finalizzate al raggiungimento di un benessere sociale che ogni partecipante potrà provare all'interno del gruppo. Si sono considerati obiettivi specifici come il senso di appartenenza al gruppo, sviluppare la fiducia negli altri, valorizzare il contributo personale per le attività collettive, sottolineare la rilevanza della propria responsabilità nei confronti degli altri componenti, avere regole e significati comuni. Facciamo un esempio: in un gioco a squadre ogni partecipante avrà un ruolo che terrà conto delle proprie risorse e capacità motorie, comunicative, ecc ognuno dovrà svolgere azioni motorie specifiche (toccare la schiena del compagno, spostare degli oggetti camminare ad occhi chiusi...) che serviranno al gruppo per conseguire il

risultato finale. Questo dovrà compiersi con la collaborazione di tutti i componenti seguendo regole e tempi comuni. Queste proposte di lavoro permettono ad ogni partecipante di lavorare anche su obiettivi di benessere personale caratterizzati da una forte valenza psicologico come l'accettazione di sé, l'autonomia e l'autodeterminazione, la padronanza ambientale e la crescita personale.

Le interazioni e gli effetti dell'attività fisica sul funzionamento psichico sono stati studiati e riscontrati e naturalmente data la storia dei corsisti che frequentano questo progetto la programmazione delle sessioni parte sempre da una considerazione attenta della loro motivazione ed delle sue possibili variazioni, dell'espressione emotiva e del peculiare profilo cognitivo che chi ha subito un trauma di questo tipo può avere. Oggi al Progetto Melograno partecipano due gruppi di 5 corsisti alcuni di loro fanno tutte e due le attività

proposte altri una sola, a marzo concluderemo i primi 6 mesi di attività per ora nessuno ha abbandonato il percorso e tutti hanno mantenuto un alto numero di frequenze.

Nonostante l'attività fisica possa svolgere un ruolo di primaria importanza per il benessere psicofisico delle persone con GCA acquisita è ben lontano dall'essere praticato con continuità e dal diventare un elemento caratterizzante dello stile di vita, speriamo, con questo Progetto, nato dalla collaborazione e dalla condivisione di valori importanti tra Associazione Amici di Luca e UISP di Bologna, di aver piantato un seme e chissà, magari un giorno riusciremo a raccogliere tanti frutti... o forse dovremmo dire tante "Melograne"!

Quest'anno la Strabologna sarà dedicata al progetto Melograno
10-11 maggio 2014

per l'iscrizione

<http://www.uispbologna.it/uisp/>



IL COMA È SOLO UNA STORIA SOSPESA.

Quella notte, mi svegliai in un letto di un ospedale della zona, a pochi chilometri di distanza l'una dall'altra: era sconosciuta, per me e per i medici. Ma quella sera, dopo un brutto incidente in macchina, ero in coma.

Finalmente il mio primo sveglia e così, rivestito fino a quel momento, era giunto l'irresistibile. E iniziai la lunga ricerca verso la guarigione.

Il risveglio è il lieto fine per un nuovo inizio.

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

La mia attività di volontariato nel progetto Melograno

Sostenere, comprendere e con-sentire l'altro



di
Chiara Fabbri
Volontaria associazione
Gli amici di Luca

È passato esattamente un anno dal momento in cui, per la prima volta, sono entrata in contatto con “Gli amici di Luca”. A gennaio 2013, complice la voglia di fare un’esperienza nuova e concreta, ho scritto a Maria Vaccari chiedendo di poter prender parte all’attività di volontariato presso la loro Associazione. Oggi mi ritrovo coinvolta in una loro iniziativa molto speciale: il Progetto Melograno.

Quando mi hanno proposto di partecipare all'avvio di questo nuovo progetto, ricercando possibili partecipanti e facendo da referente per l'Associazione, sono rimasta piuttosto sorpresa ma subito ho pensato: “perché no!”. Già... perché no? No perché erano solo alcuni mesi che avevo iniziato a svolgere la mia attività di volontariato e reputavo di non avere ancora la giusta esperienza per rapportarmi ad un’iniziativa di questo genere e portata. No perché non mi ero mai occupata di seguire un progetto fin dalla sua nascita, collaborando e partecipando attivamente alla sua organizzazione. No perché erano i primi passi che muovevo alla scoperta di questo “nuovo mondo”, una “realtà parallela” a me fino a quel momento sconosciuta, fatta di risvegli, di piccoli momenti in cui uno sguardo o un

movimento possono rappresentare tutto, uno spazio in cui il tempo sembra procedere con maggior lentezza e in cui la fretta, il caos e la confusione non trovano posto. Invece ho accettato subito. Al di là dei miei mille dubbi infatti, vi era una profonda fiducia verso le persone dell’Associazione che fino a quel momento mi avevano seguito e, cosa ancora più importante, credevo profondamente in questo progetto.

Il primo periodo si è svolto nel “dietro le quinte” ed è stato caratterizzato da un lavoro di pianificazione e di organizzazione molto articolato: i promotori dell’iniziativa e noi operatori abbiamo lavorato insieme alla presentazione del progetto e alla programmazione delle attività che lo compongono. Abbiamo contattato le persone che potevano essere interessate e ci siamo occupati di organizzare il relativo gruppo di partecipanti.

Finalmente, il giorno 23 ottobre 2013 è nato ufficialmente il “pro-

getto melograno”.

L'iniziativa è gestita da UISP BO – Settore Disabilità e Disagio in collaborazione con l'Associazione “Gli amici di Luca”. È destinata alle persone con esiti di Grave Cerebrolesione Acquisita, capaci di comportamenti attivi ma con deficit motori e/o cognitivi e/o comportamentali tali da determinare un rischio di decondizionamento motorio ed isolamento sociale.

Scopo dell'iniziativa è creare un'occasione di incontro nello sport, dove le persone con esiti di coma possano sperimentare nuove forme di socializzazione, di sviluppo individuale e di benessere del proprio corpo.

Si struttura come un progetto multisport, basato su due diverse proposte: un'attività acquatica in piscina e un'attività di arte marziale in palestra. I partecipanti possono scegliere liberamente quale attività intraprendere a seconda del loro interesse, della loro preferenza o del contesto



Attività di gruppo motorie acquatiche in piscina.



Attività di gruppo motorie in palestra. Insegnamento dell'arte marziale "tai-chi."

all'interno del quale si sentono maggiormente a loro agio. Si utilizzano due diversi elementi naturali: acqua e aria.

Le lezioni sono organizzate in modo tale da stimolare e coinvolgere tre specifiche aree di interesse: fisica-funzionale, socio-relazionale e psicologica. Le attività e gli esercizi proposti permettono ai partecipanti di sperimentarsi e di "agire" sulla base delle proprie capacità e dei propri obiettivi personali. Non vengono definiti infatti scopi fisico-funzionali omogenei per l'intero gruppo. L'attività si sviluppa creando "finestre" di lavoro in cui ciascuna persona può mettersi in gioco, sperimentare le proprie capacità motorie, aprirsi a nuove interazioni sociali e ricercare un personale benessere psicologico.

I destinatari a cui il progetto si rivolge non sono soli durante lo svolgimento delle attività. Alle lezioni infatti prendono parte istruttori e operatori appartenenti alla UISP – BO e volontari dell'Associazione "Gli amici di Luca". Il ruolo del volontario

“L'attività si sviluppa creando finestre di lavoro in cui ciascuna persona può mettersi in gioco, sperimentare le proprie capacità motorie, aprirsi a nuove interazioni sociali e ricercare un benessere psicologico”

all'interno del progetto si può riassumere in tre parole: sostenere, comprendere e consentire l'Altro. Il volontario non si sostituisce alla persona ma integra l'attività che si mette in pratica attraverso un'interazione continua e dinamica, volta ad attivare le potenzialità dei partecipanti e a recuperare le intenzionalità. Il volontario stesso potrà trovare in questa partecipazione un'occasione

per sperimentarsi e per mettersi in gioco, ponendosi in una condizione di ascolto del proprio corpo e di relazione con l'Altro. Gli incontri si svolgono due volte a settimana: il mercoledì mattina presso la palestra "GQ" di Borgo Panigale, dalle 10 alle 11 si tiene la lezione di arti marziali mentre nella giornata di sabato presso la piscina "Cavina", dalle 13 alle 14 ci si esercita nelle attività acquatiche.

Sono ormai già quattro mesi che il progetto è iniziato e come volontaria mi sono dedicata ad entrambe le attività proposte. Sono entrata così in contatto con il mondo acquatico, dove la ridotta forza di gravità permette di compiere movimenti nuovi, poco esplorati nella normale vita quotidiana. In acqua il timore di cadere scompare e grazie alle sue proprietà di attutire dolori e urti, rende possibile osare un po' di più e spingersi fino al limite delle proprie capacità, senza che la paura faccia da freno. Il poter immergersi sott'acqua, in apnea, mette la persona in stretto contatto

to con il proprio interno, i suoni e i rumori esterni vengono per un attimo abbandonati e l'unico rumore che si sente è il battito del proprio cuore e la "profondità" del proprio respiro.

In palestra il contesto nel quale si lavora è diverso, seppur ugualmente funzionale agli scopi del progetto. Il tai-chi e' un'attività molto dinamica, composta da esercizi di difesa e di attacco che riprendono le basi e le tecniche dell'arte marziale cinese. Nell'eguire questi esercizi la persona può focalizzare la propria attenzione sull'equilibrio, sulla stabilità posturale e sulla coordinazione di diversi gesti tra loro intrecciati. Si prende inoltre confidenza col muoversi sul piano orizzontale, attraverso esercizi eseguiti al suolo che determinano l'adozione di un punto di vista e di una prospettiva spaziale nettamente diversa da quella usuale.

Nonostante la diversità degli ambienti in cui si svolgono le attività e i differenti strumenti dei quali si dispone, il fine ultimo e gli obiettivi sono i medesimi: migliorare la funzionalità fisica-motoria, ricercare il benessere del proprio corpo, aumentare la propria sicurezza ed autonomia all'interno di una attività di gruppo basata sull'interazione con l'altro, sul divertimento e sulla creatività individuale e collettiva.

Essendo una volontaria e studiando psicologia, non posso pronunciarmi sui miglioramenti fisici e motori in quanto non sono di mia competenza. Posso però affermare che, anche ad un occhio inesperto come il mio, i progressi sono molti e si notano chiaramente. Ogni giorno osservo come in tutti i partecipanti l'equilibrio migliora, la postura si stabilizza, la coordinazione diviene più efficace, rendendo il gesto motorio maggiormente

spontaneo e funzionale.

Dal punto di vista delle relazioni sociali, ho potuto notare una graduale apertura verso la socializzazione e l'interazione di gruppo. All'inizio del corso infatti ci si era accorti di come il contesto nuovo, ancora sconosciuto, creasse nei partecipanti una certa rigidità e una piccola nota di disagio. Una volta rotto il ghiaccio, i ragazzi si sono aperti all'attività, hanno preso confidenza con l'ambiente e soprattutto con il gruppo di lavoro. La socializzazione è progredita giorno dopo giorno, rendendo i partecipanti uniti all'interno di un gruppo ben integrato e relazionato. Grazie agli esercizi che gli istruttori decidono di far svolgere in coppia e in gruppo, si sono create tante

“È un progetto di cura che va oltre la cura, sostenendo e affiancando le persone uscite dal coma e le loro famiglie, nel periodo successivo alla terapia”

opportunità di familiarizzazione, di integrazione sociale e di rinforzo relazionale. Ho potuto osservare come le persone, anche le più timide ed introversive, si siano aperte a questo contesto e siano diventate parte integrante di un gruppo aperto. La positività, il divertimento, la fiducia e il rispetto degli uni verso gli altri sono divenute fondamenta per ricercare ed ottenere un proprio benessere fisico, sociale e personale all'interno della relazione.

Entrambe le attività proposte risultano gradite ai partecipanti. Tutti si impegnano sempre al massimo delle loro capacità, in maniera seria e determinata, accettando sempre di buon grado gli esercizi proposti dagli istruttori.

Tutto ciò che ho potuto osservare durante questi primi mesi, i miglioramenti fisici-motori, la socializzazione, la creazione di un bel clima di gruppo, mi mettono nella condizione di poter affermare che questo progetto è un'iniziativa veramente valida e costruttiva.

Permette alle persone che hanno vissuto il coma di ricominciare, attraverso lo sport, a riappropriarsi della propria quotidianità. L'attività sportiva può essere utilizzata come strumento d'aiuto per ritrovare il proprio benessere, fisico e psicologico. Lo sport permette di esprimersi liberamente, dando forma alla propria creatività e al proprio Io, all'interno di un ambiente positivo, in cui poter stare insieme agli altri in modo armonioso ed equilibrato. È un progetto di cura che va oltre la cura, sostenendo e affiancando le persone uscite dal coma e le loro famiglie, nel periodo successivo alla terapia.

Con la speranza che questo mio articolo abbia suscitato interesse e magari voglia di partecipare, colgo l'occasione per ringraziare le persone dell'Associazione, in particolare Laura, Maria e Fulvio, che mi hanno proposto e permesso di prendere parte a questa bellissima esperienza. Un ringraziamento speciale va ai partecipanti al progetto e all'impegno delle loro famiglie. La tenacia, la simpatia e la forza di questi ragazzi è un esempio per ciascuno di noi e io, per tutto quello che mi trasmettono ad ogni incontro, posso semplicemente dire GRAZIE!

Presidenza del Consiglio dei Ministri



**TERAPIA INTENSIVA "APERTA" ALLE VISITE
DEI FAMILIARI**

Publicato il 24 luglio 2013

Approvato il 19 luglio 2013

INDICE

Presentazione	3
1. Introduzione	5
2. La promozione delle <i>visiting policies</i> in TI	7
2.1 Le ragioni di una scelta	7
2.2 Visite di bambini	8
2.3 Presenza dei familiari durante procedure	9
3. La Terapia Intensiva “aperta”	9
3.1 Aspetti etici	9
3.2 Esperienza sul campo	11
3.3. Non soltanto una questione di tempo	12
3.4 Un nuovo linguaggio	12
3.5. Affrontare le difficoltà. TI “aperta” non significa TI senza regole	13
4. Conclusioni e raccomandazioni	14
Bibliografia	14

Presentazione

Il Parere si occupa di un aspetto particolare dell'organizzazione sanitaria, quello delle *visiting policies* (accompagnamento e visita dei familiari) in TI: una applicazione, non sempre adeguatamente considerata, del principio del rispetto della persona nei trattamenti sanitari (art. 32, co. 2 cost.). Tale principio implica, infatti, una presa in carico del paziente, non solo come individuo isolato e come mero corpo da curare, ma come persona con le sue relazioni significative; di queste ultime il paziente non deve essere forzatamente privato, aggiungendo il peso della solitudine (senso di segregazione e di separazione) alla già grave condizione di malattia. La presenza di persone amate, inoltre, può essere vista come applicazione del principio di tutela dell'autonomia, sia perché in tal modo si dà soddisfazione a un'esigenza fondamentale del paziente secondo le sue stesse indicazioni sia perché il paziente riceve sostegno dai suoi cari che lo accompagnano nel corso della degenza in TI. *Last but not least*, poiché per questa via si realizza anche un miglioramento della stessa qualità medica delle cure, il modello della TI aperta si fa raccomandare anche per ragioni di miglior efficienza nella tutela della salute. La dimensione etica del problema solidarizza con quella dell'efficienza medica.

Numerosi dati, infatti, suggeriscono che la promozione dell'accesso alla TI per familiari e visitatori non solo non è pericolosa per i pazienti, ma anzi è benefica sia per loro sia per le famiglie. In particolare l'«apertura» della TI non causa un aumento delle infezioni nei pazienti, mentre si riducono in modo statisticamente significativo tanto le complicanze cardio-vascolari quanto gli *anxiety score*; inoltre, i pazienti presentano indici ormonali di stress significativamente più bassi. Un ulteriore effetto positivo è rappresentato dalla netta riduzione dell'ansia nei familiari. Ad esempio, madri di bambini ricoverati in TI «aperte» hanno indici di stress più contenuti di quelle di bambini nelle TI con «accesso limitato».

Il Parere chiarisce peraltro che TI «aperta» non significa affatto TI senza regole, e che quindi è necessaria una disciplina che permetta di organizzare le aperture in modo da salvaguardare anche gli altri valori in gioco (tra i quali, sicurezza, ordine nell'ospedale, igiene, privacy, confidenzialità, intimità). Il parere pone quindi in evidenza anche il problema delle norme di condotta che gli stessi visitatori debbono rispettare per mantenere ordinato, rispettoso dei luoghi e delle persone e proficuo l'accesso agli ospedali e alle terapie intensive in particolare.

Il Parere conclude raccomandando di promuovere il diritto dei pazienti ricoverati nelle TI alla presenza accanto a sé dei familiari o delle persone care da essi indicate. Al fine di realizzare tale obiettivo generale, le TI devono adeguare la loro organizzazione e le loro *visiting policies* al modello della TI “aperta”.

Il Parere è stato redatto dal Prof. Andrea Nicolussi. Nella redazione del Parere, il Prof. Nicolussi si è avvalso anzitutto dalla consulenza e di ampi contributi scritti del Dott. Alberto Giannini, da anni impegnato, sia sul piano dell'elaborazione teorica sia su quello dell'esperienza pratica, nella messa a punto del modello organizzativo della TI aperta. Il Prof. Rodolfo Proietti, quale membro del Comitato esperto nello specifico settore, ha condotto una generale

supervisione tecnico-scientifica. Altri contributi scritti sono pervenuti dai Proff. Antonio Da Re e, proprio pochi giorni prima della scomparsa, dal compianto Prof. Adriano Bompiani. Il Parere tiene conto altresì dei suggerimenti dei Proff. Salvatore Amato, Francesco D'Agostino, Lorenzo d'Avack, Riccardo Di Segni, Silvio Garattini, Marianna Gensabella, Laura Guidoni, Laura Palazzani e Monica Toraldo di Francia.

Nella seduta Plenaria del 19 luglio 2013 il Parere è stato approvato all'unanimità dei presenti, i Proff. Salvatore Amato, Luisella Battaglia, Stefano Canestrari, Francesco D'Agostino, Lorenzo d'Avack, Antonio Da Re, Riccardo Di Segni, Carlo Flamigni, Romano Forleo, Silvio Garattini, Marianna Gensabella, Laura Guidoni, Demetrio Neri, Andrea Nicolussi, Laura Palazzani, Rodolfo Proietti, Giancarlo Umani Ronchi, Monica Toraldo di Francia, Grazia Zuffa. Assenti alla votazione del documento hanno in seguito dato la loro adesione i Proff. Cinzia Caporale e Assuntina Morresi.

Il Presidente
Prof. Francesco Paolo Casavola

1. Introduzione

Il Comitato Nazionale per la Bioetica con questo parere porta la sua attenzione su un aspetto particolare dell'organizzazione sanitaria – quello della presenza dei familiari e dei visitatori in Terapia Intensiva – che non solo ha delle implicazioni sulla qualità delle cure, ma altresì presenta elementi di particolare rilievo anche per una specifica riflessione bioetica.

Il tema inerisce alla più generale questione dell'umanizzazione delle cure, della quale l'accompagnamento e le visite alle persone ricoverate costituiscono un capitolo fondamentale. Esso può essere visto come un momento di sviluppo della tendenza a promuovere un sempre maggiore rispetto della persona umana nei trattamenti e nelle strutture sanitarie, coerente anche con una concezione favorevole a una tutela più ampia della salute, inclusiva delle condizioni materiali e sociali maggiormente idonee al benessere della persona. Questo nuovo orientamento, soprattutto a partire dalla seconda metà del Novecento, ha portato a introdurre significativi cambiamenti nell'organizzazione sanitaria. Anche in Italia, sebbene spesso con i ritardi, le disuguaglianze regionali e le difficoltà organizzative che frequentemente si segnalano nel nostro Paese, alcuni passi avanti sono stati fatti, soprattutto a partire dalla l. 23 dicembre 1978 n. 833. Mediante quest'ultima si è iniziato a delineare un quadro generale per lo sviluppo sanitario italiano, disciplinando in modo organico i diversi settori e introducendo la collaborazione di varie istanze della società civile nel frattempo emerse: si pensi al “movimento per la tutela dei diritti degli ammalati” e al “movimento per la cosiddetta umanizzazione degli ospedali”, alla formazione e riconoscimento giuridico del volontariato assistenziale nelle sue varie forme, contributi che furono riconosciuti istituzionalmente e che ricevettero una rappresentanza intraospedaliera, concorrendo ad ammodernare la gestione degli ospedali.

In questo quadro, arricchito da una rinnovata cultura della tutela della salute, sensibile anche alle indicazioni della psicologia e della sociologia della salute, esigenze allora nuove ebbero modo di venire in rilievo e trovare una prima forma di soddisfazione, grazie anche allo stimolo culturale e alla collaborazione delle università. Basti ricordare l'assistenza psicologica da parte di operatori a ciò formati, i corsi preparatori alla gravidanza e al parto che comprendevano anche la presenza (ove gradita dalla partoriente) del padre in sala parto; il “*rooming in*” per facilitare il primo “attaccamento materno-neonatale”; la possibilità di permanenza anche notturna delle madri nei reparti pediatrici – ove indicata – accanto ai bambini ammalati; una più ampia apertura degli orari di visita ai degenti da parte dei familiari e, più recentemente, la disciplina delle cure palliative. Si tratta di esempi di una progressiva modificazione dell'approccio in passato dominante negli ospedali - caratterizzato da un atteggiamento “dirigistico e paternalistico” e da una concezione oggettivante della persona ricoverata, considerata riduttivamente come mero corpo oggetto di trattamento - verso una maggiore apertura alle esigenze umane e a una più disponibile collaborazione con le famiglie che anche in Italia si va gradualmente realizzando, nonostante le persistenti difficoltà non solo economiche.

Molto, indiscutibilmente, è ancora da fare per rendere le strutture sanitarie e la formazione del personale più attrezzati a promuovere il pieno rispetto alla persona umana del malato, rendendo possibile, nei modi opportuni, la presenza di persone care, e così evitare di imporre, a chi già si trova in gravi condizioni di disagio, una artificiale separazione dalla propria vita relazionale. In tale più vasta cornice, questo parere del CNB si sofferma su un settore particolarmente delicato, come lo sono le degenze nei reparti di terapia intensiva e rianimazione.

Proprio da questo specifico punto di vista, può essere opportuno ricordare che sono trascorsi più di dieci anni da quando Hilmar Burchardi, all'epoca presidente della *European Society of Intensive Care Medicine* (ESICM), scrisse in un editoriale della rivista ufficiale dell'ESICM che «è tempo di riconoscere che le Terapie Intensive devono essere un luogo dove l'umanità abbia alta priorità. È tempo di aprire quelle Terapie Intensive che sono ancora chiuse» [1]. L'intervallo di tempo trascorso da allora ha portato certo a dei cambiamenti nella direzione auspicata da Burchardi, ma l'"apertura" delle Terapie Intensive (TI) anche se non è più un "sogno" certamente è ancora lontana dall'essere pienamente una "realtà".

La letteratura internazionale di settore fornisce un quadro disomogeneo per quanto riguarda le *visiting policies* (le regole cioè che governano la presenza di familiari e visitatori) in TI. I dati più recenti indicano che la percentuale di TI che non pone restrizioni alle visite sulle 24 ore è del 70% in Svezia [2], 32% negli USA [3], 23 % in Gran Bretagna [5], 14 % in Olanda [6], 7% in Francia [7] e 3,3 % in Belgio [8].

In base ai dati di due recenti studi [9, 10], le TI italiane mantengono nel complesso *visiting policies* tra le più restrittive. Tuttavia, nel corso degli ultimi cinque anni si è verificato in Italia un piccolo ma non trascurabile cambiamento: la mediana delle ore giornaliere di visita è sostanzialmente raddoppiata (da 1 a 2 ore circa) e c'è stato un concreto aumento (dallo 0,4 al 2%) della percentuale di TI che consentono visite lungo tutte le 24 ore. Nelle TI per adulti, peraltro, vengono attuate restrizioni sia sul numero dei visitatori (92% delle TI) sia sul tipo di visitatori (il 17% dei reparti ammette solo familiari stretti, il 69% non permette che i bambini facciano visite). Parte delle TI, inoltre, non modifica le proprie regole per l'accesso dei visitatori se il paziente ricoverato è un bambino (9%) né se il paziente sta morendo (21%). La quasi totalità delle TI impone ai visitatori l'utilizzo di indumenti protettivi (camice, soprascarpe, mascherina, guanti). Aspetto di particolare rilievo è il fatto che un quarto delle TI per adulti non ha una sala d'attesa per i familiari.

Per quanto riguarda le TI pediatriche italiane [11], attualmente le ore di visita sono in media cinque al giorno. Il 12% dei reparti non pone restrizioni nelle 24 ore alla presenza dei genitori mentre il 59% non permette la presenza costante di un genitore nemmeno nelle ore diurne. Un terzo delle TI pediatriche, infine, non ha una sala d'attesa per i familiari.

In Italia anche le TI neonatali presentano *visiting policies* nel complesso piuttosto restrittive: solo il 30% di esse, ad esempio, consente l'ingresso ai genitori 24 ore al giorno (contro il 100% di quelle svedesi, danesi e inglesi, o il 71% di quelle francesi) [12].

2. La promozione delle *visiting policies* in TI

2.1. Le ragioni di una scelta

Per molti medici e infermieri l'espressione TI “aperta” rappresenta tuttora una sorta di ossimoro o, in pratica, una condizione irrealistica: sostantivo e aggettivo si opporrebbero in una insanabile contraddizione. Questo punto di vista è in buona misura coerente con le origini della medicina intensiva. Infatti, a partire dalla loro introduzione meno di cinquant'anni fa e per molti anni a seguire, le TI sono state – in Italia come altrove – reparti “chiusi” dove l'accesso di familiari e visitatori era considerato sfavorevolmente e, quindi, molto limitato. Tale separazione del paziente dalle persone a lui care è stata principalmente motivata con i timori riguardo al rischio di infezioni, l'interferenza con le cure al paziente, l'aumento dello stress per pazienti e familiari, e la violazione della confidenzialità delle informazioni [1, 13].

Così per molti anni l'ammissione di un paziente in TI ha seguito quello che è stato definito come il “principio della porta girevole” [9]: quando il paziente entrava, la famiglia veniva mandata fuori. La logica che si può intravedere in questi consolidati comportamenti è riconducibile a una concezione tecnocratico-razionalistica tendente a separare rigidamente i luoghi delle diverse attività tecniche e di lavoro da quelli delle relazioni familiari, assolutizzando le pur buone ragioni di organizzazione, di sicurezza o di igiene. In questa prospettiva, infatti, si tende a ritenere che, in funzione di un obiettivo strategico di primaria importanza come la tutela della vita e della salute del paziente, si possa procedere ad una sorta di “sequestro” del paziente stesso. La riduzione o l'abolizione dei contatti con il proprio mondo di relazioni significative e degli affetti sarebbero, in altri termini, il prezzo da pagare per un beneficio d'entità nettamente superiore, quale è appunto la tutela della vita e della salute. Di qui la mancata preoccupazione di rendere compatibile con tale obiettivo il mantenimento, per quanto possibile, della vita di relazione e coniugare quindi, anziché separare, vita biologica e vita di relazione.

Tuttavia, sulla base delle evidenze scientifiche, non soltanto certi motivi addotti per limitare le visite non hanno fondamento [1, 13], ma vi sono anzi solidi argomenti a favore di un maggiore accesso in TI da parte dei familiari dei pazienti. Le conoscenze attuali hanno provato che la separazione dai propri cari è una significativa causa di sofferenza per il paziente ricoverato in TI [14, 15] e che, per la famiglia, potergli far visita senza eccessive restrizioni rappresenta uno dei bisogni più importanti [16-18]. A questo proposito è interessante notare che medici e infermieri sottovalutano notevolmente sia il bisogno del malato di avere vicino i propri cari [15], sia il bisogno dei parenti [19] di ricevere informazioni e di poter stare accanto alla persona amata (bisogni che, insieme alla rassicurazione, al sostegno e al conforto, sono quelli che le famiglie dei pazienti ricoverati in TI manifestano maggiormente) [17-19].

Considerando più specificamente il campo pediatrico, la separazione dai genitori è stata da lungo tempo riconosciuta come la maggior fonte di stress per i bambini ospedalizzati [20]. Dal punto di vista dei genitori, oltre all'incertezza relativa alla malattia del bambino e ai suoi esiti, una rilevante causa di stress è la perdita del loro ruolo parentale [20]. Stare con il bambino, insieme a frequenti e corrette informazioni sulle sue condizioni, rappresenta il maggior bisogno dei genitori e spesso la loro priorità non è la presenza costante al capezzale del piccolo, ma la possibilità di far visita al figlio quando possono o desiderano [21]. *Mutatis mutandis*, la separazione dai propri cari rappresenta

una grave limitazione anche per gli anziani che spesso hanno bisogno del conforto e del sostegno dei familiari anche per prendere decisioni riguardanti i trattamenti sanitari.

La separazione dai propri cari diviene spesso per il paziente un ulteriore e ingiustificato «prezzo da pagare» non legato alla malattia o all'evento acuto che ha provocato il ricovero in TI. Accanto alla sofferenza del paziente c'è però anche quella, spesso non riconosciuta o poco considerata, dei familiari: sintomi di ansia e di depressione, ad esempio, sono stati rilevati rispettivamente nel 73% e nel 35% dei componenti della famiglia [22]. Inoltre, sintomi di stress post-traumatico compatibili con un rischio da moderato a grave di disordine da stress post-traumatico (*post-traumatic stress disorder*, PTSD) sono stati riscontrati nel 33% dei familiari [23]. È importante sottolineare che la sofferenza della famiglia non è un evento né tardivo (associato cioè solo a ricoveri protratti) né transitorio. Al contrario inizia precocemente e può persistere a lungo. Dati della letteratura indicano che già 3-5 giorni dopo il ricovero del paziente in TI una percentuale elevata dei familiari presenta sintomi di stress traumatico (57%), ansia (80%) e depressione (70%) [24]. Inoltre a 6-12 mesi dalla dimissione, si è valutato che il 27% dei genitori di bambini ricoverati in TI pediatrica è ad alto rischio di PTSD (rispetto al 7% di genitori di bambini ricoverati in corsia) [25]. Questi ed altri studi hanno contribuito a definire un ben preciso quadro, denominato *post-intensive care syndrome family* (PICS-F), costituito dall'insieme delle complicanze di tipo psicologico che si verificano nei familiari di un paziente ricoverato in TI [26, 27].

Numerosi dati suggeriscono che la promozione dell'accesso alla TI per familiari e visitatori [16, 28] non solo non è pericolosa per i pazienti, ma anzi è benefica sia per loro sia per le famiglie. In particolare l'«apertura» della TI non causa un aumento delle infezioni nei pazienti [29-32], mentre si riducono in modo statisticamente significativo tanto le complicanze cardio-vascolari quanto gli *anxiety score* [29]; inoltre, i pazienti presentano indici ormonali di stress significativamente più bassi [29]. Un ulteriore effetto positivo è rappresentato dalla netta riduzione dell'ansia nei familiari [33, 34]. Ad esempio, madri di bambini ricoverati in TI “aperte” hanno indici di stress più contenuti di quelle di bambini nelle TI con “accesso limitato” [35].

Il rispetto della segretezza (o confidenzialità) delle informazioni, infine, non è compromesso dalla presenza dei familiari e dei visitatori, ma può esserlo piuttosto da modalità non corrette nella comunicazione. E' infatti opportuno e necessario che a tutti i colloqui con i familiari e, in particolare, alla comunicazione dei dati clinici, alla presentazione delle valutazioni prognostiche e delle possibili scelte terapeutiche, siano dedicati non solo tutto il tempo necessario, ma anche modalità adeguate e, se possibile, un luogo adatto. La questione delle modalità corrette riguarda altresì il tema connesso del rispetto dell'intimità dei pazienti che peraltro è questione che riguarda in generale le persone ricoverate in strutture sanitarie.

2.2. Visite di bambini

Anche la visita di bambini a familiari ricoverati in TI rappresenta, a certe condizioni, un evento positivo [36]. A questo proposito, uno studio nazionale multicentrico svedese ha rilevato che tutte le TI coinvolte avevano una *policy* favorevole riguardo alle visite di bambini a pazienti adulti, benché però il 34% dei reparti avesse di fatto qualche restrizione [2].

Si dovrebbe inoltre considerare che non vi sono motivi reali per scoraggiare sistematicamente le visite di fratelli e sorelle a bambini ricoverati in TI: la presenza di un fratello o di una sorella può avere un effetto positivo e rassicurante sul paziente. A parte certe specifiche eccezioni (ad esempio quando il visitatore ha una malattia contagiosa in atto), se il bambino viene opportunamente preparato e sostenuto dalla famiglia (e da altri contesti educativi “forti”, come la scuola) poter fare visita al fratello o alla sorella malati lo aiuta a fugare le fantasie di perdita o di morte, e lo rassicura circa l’attenzione costante dei genitori [37].

2.3. Presenza dei familiari durante procedure

Questo tema è stato particolarmente studiato in campo pediatrico ed è stato recentemente rivisto [38]: quasi tutti i genitori desiderano poter scegliere se rimanere con il figlio nel corso di manovre invasive e rianimatorie, e coloro che hanno fatto questa scelta la ripeterebbero in futuro. I genitori possono calmare o sostenere emotivamente il bambino e aiutare l’*équipe*. Inoltre, riduzione dell’ansia e aiuto nel processo del lutto sono due dei principali benefici per i genitori che hanno avuto la possibilità di assistere alle procedure o alla rianimazione.

Benché la presenza di familiari durante la manovre rianimatorie sia stata oggetto di raccomandazioni [39, 40] ed abbia mostrato, nel complesso, di essere benefica per i familiari (in termini di minor incidenza rilevata a distanza di sintomi correlati a PTSD, di ansia e depressione) [41], essa tuttavia non è unanimemente considerata in modo positivo e continua a destare alcune perplessità fra medici e infermieri [42, 43].

Nelle TI pediatriche italiane è stata rilevata una netta tendenza a limitare la presenza dei genitori durante le procedure (anche quelle ordinarie di *nursing*) e le manovre rianimatorie [11], mentre non sono disponibili dati relativi alle TI per adulti. Nel 38% delle TI pediatriche non è consentito ai genitori di assistere alle normali procedure infermieristiche quali la aspirazione endotracheale. Nel caso di procedure invasive come il posizionamento di un catetere venoso centrale e nel caso di rianimazione cardio-polmonare, la presenza dei genitori è permessa rispettivamente solo nel 3% e nel 9% delle TI.

3. La Terapia Intensiva “aperta”

3.1. Aspetti etici

Se in generale non vi è in sostanza alcuna solida base scientifica per impedire o limitare in modo eccessivo l’accesso di familiari e visitatori in TI [1, 13, 16, 28], vi sono buone ragioni sia sul piano etico sia su quello clinico, per renderlo possibile e favorirlo. Soltanto seri rischi per la salute pubblica – come fasi epidemiche di particolare gravità – possono eccezionalmente giustificare l’impedimento delle visite [44].

Un primo elemento da considerare dal punto di vista etico è costituito dal principio del rispetto della persona del malato nei trattamenti sanitari, che è previsto dall’art. 32, co. 2 cost. La persona va rispettata nella sua integralità e quindi come essere in relazione con altri, senza imporle in modo ingiustificato una condizione di separazione proprio nel momento in cui viene sottoposta a trattamenti sanitari. I luoghi di cura e i trattamenti medici devono pertanto

essere organizzati in modo da separare il meno possibile la persona dai suoi mondi vitali favorendo i momenti di continuità con i vissuti familiari e sociali delle persone coinvolte. In tal modo si rispetta anche l'autonomia del malato, che dovrebbe risultare sostenuta e rafforzata dalla presenza e dall'accompagnamento delle persone care, mentre una solitudine forzata aggrava inutilmente la già difficile condizione della malattia e della costrizione nella TI. L'autonomia decisionale del malato, inoltre, risulta valorizzata almeno quando il paziente è in grado di esprimere la propria volontà circa la presenza accanto a sé di persone con le quali intrattiene relazioni significative. Infatti, il paziente – quando le circostanze lo permettano – dovrebbe avere la possibilità di indicare quali persone siano particolarmente significative per lui e chi desidera quindi avere accanto nel difficile tempo della malattia. Questo, del resto, è uno dei principali bisogni espressi dai pazienti ricoverati in TI [45]. Nell'arco degli ultimi decenni, si è sviluppata anche in ambito medico una più matura sensibilità verso la persona nella sua completezza, cogliendone non solo la dimensione fisico-oggettiva, ma anche quella soggettiva, portando a consapevolezza l'esigenza di rispettare tale dimensione anche e soprattutto nella persona malata proprio in virtù della sua condizione di fragilità e di dipendenza. Dunque nel tempo della malattia non solo vanno sostenuti e resi il più possibile effettivi i diritti del soggetto malato come persona singola, ma – sia pur talora alterate e ridotte - non devono essere mortificate né tanto meno abolite neppure le sue relazioni significative e affettive.

Del resto, dal punto di vista pratico, una consistente percentuale di ricoveri in TI non è causata da eventi improvvisi o acuti, ma è invece programmata (chirurgia maggiore, trapianti) o rappresenta una fase prevedibile nell'evoluzione di malattie croniche (oncologiche, cardiache, respiratorie, neurologiche, ecc). Vi sono quindi moltissime possibilità di consultare i pazienti per quanto riguarda i loro desideri, così che possano decidere in anticipo quali presenze siano importanti per loro. I medici curanti devono pertanto avvertire la responsabilità di interpellare per tempo i pazienti su questo tema. Anche successivamente, durante il ricovero in TI, i pazienti devono poter sempre esercitare il diritto di determinare e richiedere che siano consentite le presenze per loro significative all'interno del proprio mondo familiare ed affettivo.

Naturalmente le persone incapaci di esprimere la propria volontà e i bambini dovranno pure essere rispettati nella loro esigenza di mantenere relazioni con i familiari. Il rispetto della persona umana trascende la capacità di esprimere desideri e volontà.

Un'ulteriore considerazione sul piano etico riguarda i principi di *beneficenza* e di *non maleficenza*. Sulla scorta delle attuali conoscenze scientifiche e di un'estesa prassi, la presenza accanto a sé delle persone care non costituisce in alcun modo una «minaccia» per il paziente, ma, al contrario, rappresenta un'azione positiva in grado di produrre effetti benefici in una situazione che risulta particolarmente gravosa, sia per il paziente sia per i familiari. Sul piano etico non è dunque giustificabile – se non in casi eccezionali – la rinuncia a compiere un'azione positiva in tal senso, in grado di offrire effetti benefici al paziente. La tutela della salute, in altre parole, non implica necessariamente il sacrificio della vita di relazione nemmeno nelle TI.

Sebbene medici e infermieri non abbiano formalmente una specifica obbligazione verso familiari, ma solo verso il paziente, molti studi e raccomandazioni oggi riconoscono l'opportunità che in TI l'équipe medico-infermieristica si prenda cura non solo del paziente, ma anche, in

senso lato, della sua famiglia [46]. Anzitutto, l'attenzione verso i familiari si rivela nella maggior parte dei casi un'attenzione verso il paziente stesso del quale non si recidono i legami familiari, lacerandone per così dire il vissuto. E tale attenzione prendendolo in considerazione come persona con i suoi vissuti e le sue relazioni significative si traduce in miglioramento della cura stessa. Inoltre, ove ciò si possa realizzare e sempre nel rispetto dell'autonomia del paziente, l'attenzione verso le sue ragioni familiari ha benefici effetti anche verso i familiari stessi. Questo orientamento ha portato alla elaborazione inizialmente del modello di TI «centrata sul paziente» e, quindi, di TI «centrata sulla famiglia» (*patient centered Intensive Care Unit* e *family centered Intensive Care Unit*) [26, 46, 47].

Nella riflessione filosofica si è messo in rilievo che la capacità di riconoscere il *volto dell'altro* genera nell'interlocutore responsabilità verso di lui e relazione con lui [48]. È possibile «tradurre» questi termini – *responsabilità* e *relazione* – anche nel complesso mondo della medicina intensiva, generando gesti e linguaggi nuovi. È in questa prospettiva che la scelta della TI «aperta» ha senso anche su un piano intrinsecamente etico, e diventa necessaria proprio perché non solo risponde in modo più pieno ai bisogni dell'altro, ma anche perché esprime in modo più adeguato la considerazione e il rispetto per la vita e il benessere dell'altro.

3.2. Esperienza sul campo

Con la consapevolezza che favorire un ampliamento delle ore di visita ha effetti benefici tanto per il paziente quanto per i familiari, la necessità di «aprire» le TI è stata sottolineata e raccomandata a più riprese e in modo autorevole [1, 13, 16, 49, 50]. Tuttavia, dal quadro precedentemente delineato possiamo dire che in molti Paesi, e in Italia in particolare, non vi è ancora piena coscienza che la presenza dei propri cari è benefica per il paziente e che in ambito intensivo la famiglia è realmente una risorsa più che un intralcio [51, 52].

L'esperienza di reparti che hanno già liberalizzato le proprie *visiting policies* fornisce alcune informazioni interessanti. Uno studio francese, per esempio, ha evidenziato tre aspetti [34]. In primo luogo, la mediana del tempo di visita è di circa due ore al giorno, e la maggioranza delle visite dei familiari si concentra per lo più nel pomeriggio e nella sera (non determinando dunque alcuna «invasione» della TI). Questo accade probabilmente perché i parenti, nonostante il periodo di particolare difficoltà e sofferenza, sono comunque costretti ad affrontare – a volte dovendo ricorrere a complessi equilibrismi – tutti gli impegni imposti dalla normale vita lavorativa e familiare. In secondo luogo, medici e infermieri hanno riconosciuto che la liberalizzazione delle visite non ha compromesso le cure dei pazienti (anche se viene riportato un certo disagio degli infermieri per il timore di un'interferenza con le cure). Infine, la maggior parte dei familiari riferisce che l'«apertura» sulle 24 ore ha attenuato la loro ansia. Un recente studio italiano ha inoltre rilevato che la maggioranza dei medici e degli infermieri delle TI valutano positivamente l'«apertura» del reparto e, nel complesso, mantengono questa opinione un anno dopo il cambiamento di *policy* [53].

3.3. Non soltanto una questione di tempo

La promozione delle *visiting policies* rappresenta però soltanto un aspetto di una questione più complessa ed è utile proporre un cambiamento di prospettiva. Creare la TI «aperta» non è solamente una questione di tempi di visita: occorre considerare l'«apertura» anche sul piano fisico e relazionale. Al *piano fisico* appartengono tutte le barriere che, con motivazioni diverse, vengono proposte o imposte al visitatore, quali l'assenza di contatto fisico col paziente e l'utilizzo di indumenti protettivi (la cui efficacia ai fini del controllo delle infezioni è revocata in dubbio [1]). A quello *relazionale* appartengono invece tutte le espressioni, sia pure di diversa intensità, di una comunicazione frammentata, compressa o inefficace [54] fra i tre elementi che costituiscono i vertici del particolare «triangolo relazionale» che si viene a costituire in TI: il paziente, l'équipe curante e la famiglia. Se consideriamo anche questi aspetti, una TI «aperta» può essere definita come il *reparto di cure intensive dove uno degli obiettivi dell'équipe è una razionale riduzione o abolizione di tutte le limitazioni non motivatamente necessarie poste a livello temporale, fisico e relazionale* [55, 56].

Vedere con i propri occhi il lavoro svolto in TI aiuta a rassicurare i familiari, rafforzando in essi la convinzione che i loro cari sono assistiti in modo attento e costante. Inoltre, l'accesso «aperto» contribuisce a una migliore comunicazione con medici ed infermieri [28], ed accresce in modo considerevole la fiducia e l'apprezzamento verso l'équipe. Espressione di ciò può essere il dato rilevato da uno studio statunitense che ha evidenziato come la liberalizzazione delle *visiting policies* in TI abbia migliorato la percezione di pazienti e familiari riguardo la qualità delle cure, e abbia inoltre portato a una riduzione dei contenziosi [57].

3.4. Un nuovo linguaggio

Attraverso la sua «apertura», il lavoro in TI e lo sforzo di creare una TI incentrata sul paziente e sulla famiglia [16, 58] possono essere arricchiti con parole e azioni nuove. Per esempio, i termini *accoglienza* ed *ospitalità* sono espressioni molto ricche e suggestive per indicare le modalità della relazione con l'altro, anche in un contesto ospedaliero. Esse possono certamente essere «declinate» nella specifica realtà della TI e tradotte in gesti concreti e atteggiamenti coerenti.

Una TI «aperta» offre dunque la possibilità di realizzare nuovi gesti e linguaggi ricchi di umanità. Un primo esempio riguarda il *corpo*: toccare il corpo del paziente, accarezzarlo, alimentarlo un poco e così via, sono gesti di enorme valore sia sul piano relazionale sia sul piano terapeutico. È necessario uno sforzo per realizzare le condizioni per rendere questo possibile (con tutte le dovute cautele), ma deve divenire chiaro che il corpo del paziente non è necessariamente qualcosa di «espropriato» e inaccessibile per i suoi cari.

La nostra è una società che non vuole «vedere morire», che censura la morte e la nasconde. Ma nessuna branca medica più di quella intensiva rende evidente come la medicina sia in realtà governata da limiti [59]. Quasi ogni giorno medici e infermieri delle TI toccano con mano la dimensione del limite e affrontano la *morte*. Alla luce delle considerazioni esposte in precedenza circa il significato della «TI aperta», anche la morte può essere affrontata in modo diverso, con linguaggi e gesti differenti da quelli abituali. In genere, infatti, siamo abituati al gesto di *consegnare un corpo* dopo la morte, ma invece

possiamo creare le condizioni perché *la persona sia accompagnata* nel tempo della morte. Sempre che le circostanze lo permettano e che la morte non sia un evento acuto e inatteso, è importante permettere ai familiari di rimanere con la persona cara anche nel tempo finale della sua vita, restandole vicini, accarezzandola (o tenendola in braccio nel caso sia un bambino), parlandole con i gesti e il lessico speciali della loro intimità. Sono passaggi difficili e complessi ma di enorme importanza. Inoltre tutti questi gesti di commiato rappresentano la prima tappa per una corretta elaborazione del lutto.

3.5. Affrontare le difficoltà. TI “aperta” non significa TI senza regole

La TI “aperta” può quindi offrire risposte più complete e appropriate ad alcuni bisogni dei pazienti e delle loro famiglie. Tuttavia sarebbe sbagliato minimizzare le difficoltà o gli inconvenienti relativi a una scelta innovativa come questa. Essi sono legati prevalentemente ad abitudini e ad aspetti di tipo «culturale», che coinvolgono tanto l'équipe medico-infermieristica quanto i familiari stessi dei pazienti.

TI “aperta” non significa in ogni caso TI «senza regole» [55], ed è utile e necessaria una disciplina che permetta di organizzare le aperture in modo da salvaguardare anche gli altri valori in gioco. Ai familiari e ai visitatori si dovrà pertanto chiedere non solo di avere la massima attenzione per tutti i pazienti del reparto, ma anche di rispettare alcune norme igieniche (es. lavarsi le mani prima e dopo la visita), di sicurezza (es. non toccare apparecchiature o linee infusionali) e gestionali (es. uscire durante manovre di emergenza). Occorre poi tenere conto della preoccupazione avanzata da alcuni medici circa il rischio che i parenti portino all'esterno i germi più pericolosi e selezionati dagli antibiotici. Anche da questo punto di vista dovranno essere adottate le misure più idonee. Inoltre, occorre tenere conto del diritto dei pazienti al rispetto della loro intimità e della loro privacy da parte dei visitatori e loro estranei. È un problema che in realtà riguarda in generale gli ospedali, ma che attentamente considerato anche in riferimento alla specificità rappresentata dalle TI si dovranno prevedere regole, percorsi e altre forme di protezione che tutelino i pazienti pure sotto questo profilo della loro condizione di fragilità. Si tratta di un aspetto, peraltro, che si ricollega alla necessità, non certo limitata alla TI, di introdurre e rendere il più possibile operante una carta dei doveri del visitatore, distinguendo anche tra visitatori stabili e visitatori occasionali, in modo da evitare confusione, intralci, e in generale mancanza di rispetto dei malati e delle persone che lavorano nella struttura sanitaria. E' inoltre importante garantire all'équipe medico-infermieristica tempi e spazi propri, consentendo libertà nella comunicazione, pieno rispetto della confidenzialità e anche qualche indispensabile pausa non frammentata da interruzioni.

Non devono, infine, essere negate o sottostimate le difficoltà che l'équipe della TI (in particolare gli infermieri) potrebbe incontrare nell'aprire il reparto, difficoltà legate fondamentalmente a uno stile differente di relazioni con i familiari e alla fatica di imparare a lavorare sotto gli occhi dei familiari. Medici e infermieri devono pertanto essere adeguatamente preparati e sostenuti nelle varie tappe della realizzazione del modello della TI “aperta”.

4. Conclusioni e raccomandazioni

Il CNB ritiene pertanto che il modello organizzativo definito precedentemente come TI «aperta»:

- a) esprima con pienezza il principio del rispetto della persona nei trattamenti sanitari orientando l'organizzazione sanitaria in funzione del primato della dignità e dei diritti della persona anche nel tempo di particolare fragilità e dipendenza rappresentato dalla malattia grave che necessita di cure intensive;
- b) sia una scelta utile ed efficace per dare risposta ad alcuni importanti bisogni del paziente e della sua famiglia.

Sulla scorta di queste considerazioni, il CNB propone le seguenti raccomandazioni:

- 1) l'organizzazione delle TI deve essere orientata a promuovere il diritto dei pazienti ricoverati in TI alla presenza accanto a sé dei familiari o delle persone care da essi ritenute figure significative;
- 2) i familiari – e in particolar modo i genitori dei bambini ricoverati e i parenti stretti degli anziani – e in generale le persone indicate dal paziente devono poter avere la possibilità di stare accanto al paziente in TI;
- 3) i pazienti in grado di esprimere la loro volontà devono perciò essere consultati in merito a quali persone essi desiderano accanto a sé; mentre nel caso di pazienti attualmente incapaci dovranno essere valorizzate le loro eventuali precedenti «dichiarazioni anticipate di trattamento»¹; naturalmente dovrà essere tutelata anche la scelta del malato di non ricevere visite;
- 4) le TI devono adeguare gradualmente, ossia in relazione alla compatibilità con le strutture e le attrezzature attualmente esistenti, e tenendo conto degli altri valori in gioco (ad es., privacy e intimità), la loro organizzazione e le loro *visiting policies* al modello della TI “aperta”;
- 5) medici e infermieri di TI devono ricevere un’adeguata e aggiornata formazione per quanto riguarda gli accorgimenti per tutelare igiene, sicurezza e ordinato svolgimento delle visite, la comunicazione, la gestione dei conflitti, la capacità di riconoscere e affrontare i bisogni dei familiari così come la loro ansia e stress;
- 6) i piani nazionali e regionali di edilizia sanitaria devono prevedere spazi adeguatamente attrezzati per favorire la presenza delle famiglie dei pazienti e dei visitatori;
- 7) l’Amministrazione sanitaria, nelle sue diverse articolazioni, deve impegnarsi a favorire e sostenere la realizzazione del modello della TI “aperta”.

Bibliografia

Per la bibliografia completa si rimanda al sito: <http://www.governo.it/bioetica/pareri.html>

¹ Sulle dichiarazioni anticipate di trattamento si rinvia al Parere del CNB, *Dichiarazioni anticipate di trattamento* del 18 dicembre 2003.

Numerose e differenti le correnti ideologiche che si sono confrontate

Qualità e dignità della vita un tema discusso e conteso



di
Giovanni Matteucci
Direttore del Dipartimento di Scienze
per la qualità della Vita
Università di Bologna, Campus di Rimini

In questi anni le discussioni sulle questioni bioetiche hanno mostrato a sufficienza quanto sia difficile esaminare e definire la nozione di dignità della vita. Sono numerose e varie le opzioni ideologiche che si sono confrontate, spesso però solo in quanto esasperazioni unilaterali di singoli aspetti che costituiscono sì la nozione contesa, ma senza risolverne la complessità. Complessità dovuta a che cosa?

Ritengo che la dignità della vita sia nozione estremamente complicata e irriducibile perché riguarda una soglia critica che caratterizza l'esperienza umana in quanto tale: la soglia attraversando la quale elementi di quantità divengono fattori di qualità.

L'analogia che mi viene in mente (mi si perdoni, ma il mio settore accademico è l'Estetica) è quella delle proprietà che alcuni pezzi di materia assumono quando sono sottoposti a un trattamento artistico. Come può un pezzo di marmo, di per sé inerte, apparirci dinamico in quanto statua? Ecco, questa banale domanda rinvia alla soglia che si attraversa quando si passa dalla quantità (fisica, materiale) alla qualità (artistica, estetica, espressiva), generando qualcosa che appare degno di apprezzamento. Analogamente la dignità della vita, verrebbe da dire, si salvaguarda laddove si promuovono fattori qualitativi ope-

rando su elementi quantitativi.

Se così non fosse, se cedessimo alla tentazione di separare il mondo del "cosa" dal mondo del "come", il quantitativo dal qualitativo, ci troveremmo di fronte le stesse armi spuntate che rendono difficile ogni intervento migliorativo della qualità della vita. Avremmo, da un lato, l'ordine unilaterale della quantità, rispetto a cui il fenomeno della vita resta un'eccedenza incommensurabile; oppure, dall'altro, spiriti

***“Discussioni sulle
questioni bioetiche
hanno mostrato
quanto sia difficile
esaminare e definire
la nozione di dignità
della vita”***

evanescenti incapaci di radicare la vita nella corporeità, dunque fatalisticamente votati ad abbandonare i propri involucri per salvarsi solo in forme trascendenti e ineffabili.

Invece: “c'è anima viva” – il che vuol dire, a mio parere, che la vita dell'anima è situata (ci è), risiede in un corpo di per sé degno, anche laddove offeso. Non è solo fare filosofia. È anche sottolineare aspetti dell'esperienza che non rifluiscono nella mera determinazione quantitativa. Insistere sulla soglia significa porre al centro del-

l'attenzione (anche terapeutica, come emerge se si esaminano programmi relativi a pazienti di malattie neurodegenerative o anche a casi di recupero da stati vegetativi e di minima coscienza) quella tessitura emotivo-espressiva in cui il “cosa” diventa “come” nella nostra stessa esperienza.

Segno di ciò è il fatto che, mentre si possono analizzare e conoscere malattie e relazioni tra pazienti e ambienti di vita, sociale e familiare, l'esperienza del corpo offeso in quanto tale la si può solo esprimere, narrare. In altri termini, non conoscere ma sapere. Vi riesce, ad esempio, Simenon nel romanzo *Le campane di Bicêtre*, quando esprime la soglia che purtuttavia resiste e sulla quale si permane laddove corpo e anima addirittura paiono collassare, insieme, con l'irruzione dell'ictus: «Per René Maugras non c'è né ora né giorno, e solo più tardi la questione del tempo trascorso lo assillerà. Per il momento è ancora in fondo a una voragine scura come gli abissi dell'oceano, privo di contatti con il mondo esterno. Eppure, senza che ne sia cosciente, il suo braccio destro comincia ad agitarsi in modo spasmodico mentre la guancia si gonfia comicamente ogni volta che, respirando, butta fuori l'aria. Il primo segnale che gli arriva da fuori ha la forma di anelli, anelli sonori che si allargano via via formando onde sempre più lontane. A occhi chiusi, cerca di seguirle, di capire, e allora succede una cosa di cui non oserà mai parlare con nessuno: riconosce quelle onde e ha voglia di sorridere loro».

Un corpo che non è una macchina efficiente, eppure è corpo che abita uno spazio; una mente che non è coscienza vigile, eppure è mente in cui affiora l'espressione di un'emozione. Interrogarsi a partire da questo intreccio vuol dire curarsi della dignità, e della qualità, della vita.

L'importanza di una giusta alimentazione ed un corretto stile di vita

Componenti bioattivi degli alimenti e ipertensione



di

Silvana Hrelia

Dipartimento di Scienze per la
Qualità della Vita
Università di Bologna

Un numero crescente di evidenze epidemiologiche collega l'incidenza di patologie, quali quelle cardio-cerebro-vascolari, l'ipertensione, l'obesità, il diabete e il cancro a fattori dietetici. L'organizzazione Mondiale della Sanità (WHO) ha stimato che ben 18 milioni di persone sono decedute nell'anno 2010 per problemi cardio- e cerebro-vascolari, e questo numero rappresenta il 30% di tutti i decessi nel mondo.

L'ictus conta in Italia circa 200.000 casi ogni anno, di cui l'80% sono nuovi episodi e il 20% recidive, che riguardano soggetti precedentemente colpiti. In Italia l'ictus è la terza (la seconda, stando ad alcune stime) causa di morte dopo le malattie cardiovascolari e le neoplasie (il 10-12% di tutti i decessi per anno si verifica dopo un ictus) e rappresenta la principale causa d'invalidità.

Nel nostro Paese il numero di soggetti che hanno avuto un ictus e sono sopravvissuti, con esiti più o meno invalidanti, è pari a circa 913.000. Ad 1 anno circa dall'evento acuto, un terzo dei soggetti sopravvissuti ad un ictus – indipendentemente dal fatto che sia ischemico o emorragico – presenta un grado di disabilità elevato, tanto da poterli definire totalmente dipendenti. Il fenomeno è in costante crescita a causa dell'invecchiamento della popolazione. Si stima che l'evoluzione demografica porterà in Italia, se l'incidenza rimanesse costante, ad un aumento dei casi di ictus fino a 207.000 nel 2015.

Il tasso di prevalenza di ictus nella popolazione anziana (età 65-84 anni) italiana è del 6,5%: leggermente più alta negli uomini (7,4%) rispetto alle donne (5,9%). L'incidenza dell'ictus aumenta progressivamente con l'età raggiungendo il valore massimo negli ultra ottantacinquenni e il 75% degli ictus colpisce i soggetti di oltre 65 anni. Nel mondo il numero di decessi per ictus è destinato a raddoppiare entro il 2020.

Da qui la necessità di intervenire non solo con le appropriate terapie farmacologiche, ma anche a livello preventivo abbattendo i principali fattori di rischio. E' noto che i principali fattori di rischio associati all'ictus e all'infarto del miocardio sono fra gli altri l'ipertensione, alti livelli di colesterolemia, l'età, l'obesità e il diabete.

Alti livelli di colesterolemia, e soprattutto di colesterolo-LDL, sono importanti fattori di rischio per le patologie cerebro-vascolari. In quest'ottica segnaliamo un legume poco consumato (se non in alcune Regioni quali la Romagna) quale il lupino, utilizzato soprattutto per l'alimentazione animale, che presenta una frazione proteica ad effetto ipocolesterolemizzante.

L'ipertensione arteriosa è il principale fattore di rischio per l'ictus. Un corretto stile di vita è in grado di darci una mano a mantenere i valori pressori nella norma: per prima cosa ricordiamoci di praticare con regolarità un'attività fisica di moderata intensità (bastano 30 minuti di cammino a passo svelto al giorno) che aiuta a mantenere la pressione arteriosa a livello favorevole. Altro importante obiettivo è il mantenimento di un indice di massa corporea (BMI o IMC) compreso tra 18,5 e 24,9 kg/m². Tale valore si calcola dividendo il peso in Kg del soggetto per il qua-



Frutta fresca e verdura sono amici del nostro benessere fisico.

drato dell'altezza espressa in metri. Per ogni 10 kg persi si ha una riduzione della pressione, sia massima che minima, che varia dai 5 ai 20 mmHg. In altri termini si può considerare una riduzione di 1 mmHg della pressione per ogni kg perso!

L'alimentazione è senza dubbio la principale arma a nostra disposizione. È noto che l'eccesso di sodio alimentare (sotto forma di comune sale da cucina) e l'insufficiente apporto di potassio attraverso il consumo di frutta e verdura sono tra i fattori responsabili dell'elevata prevalenza di ipertensione arteriosa in Italia. La dieta abituale degli Italiani contiene sodio in largo eccesso. Indagini condotte in alcune Regioni indicano livelli di assunzione intorno ai 10 g negli adulti e ai 7,5 g nei bambini (le linee guida suggeriscono un apporto non superiore ai 5 g al giorno!). Quando parliamo di sodio dobbiamo tenere presente non solo il sodio cosiddetto "discrezionale" (quello che aggiungiamo direttamente nella preparazione, cottura e condimento degli alimenti), ma anche quello "non discrezionale" presente naturalmente negli alimenti o aggiunto a livello industriale durante la preparazione. Il sodio discrezionale rappresenta solo 1/3 di quello totale mentre quello aggiunto nei prodotti trasformati, artigianali, industriali o della ristorazione collettiva rappresenta la restante parte. Occorre pertanto scegliere alimenti freschi, evitando il più possibile quelli confezionati e inscatolati, e diminuire drasti-

camente (in alcuni casi addirittura dimezzare) il sale aggiunto discrezionalmente. La saliera dovrebbe sparire dalle nostre tavole! La semplice riduzione del sale discrezionale permette di ridurre la pressione fino a 8 mmHg. La Società Italiana dell'Ipertensione Arteriosa raccomanda la cosiddetta dieta DASH (i detersivi non c'entrano nulla!), acronimo di Dietary Approaches to Stop Hypertension, una particolare strategia alimentare appositamente studiata per la cura dell'ipertensione. I punti cardine di questa dieta comprendono il consumo di pasti ricchi di frutta e verdura, poveri di grassi (soprattutto animali) di sodio e zuccheri semplici.

Negli anni recenti è stato evidenziato come alcuni particolari alimenti contengano principi bioattivi ad azione naturalmente anti-ipertensiva. Questi componenti bioattivi sono peptidi (piccole proteine a corta catena) presenti nei cereali, nella frutta fresca e secca, nei legumi e anche in alcuni alimenti di origine animale quali il latte e derivati. Recenti studi hanno dimostrato infatti che alcuni peptidi contenuti all'interno delle proteine e rilasciati nel corso dei processi di produzione degli alimenti che le contengono, o durante la digestione possono esercitare importanti funzioni biologiche ossia sono *fisiologicamente attivi*.

Questi componenti bioattivi stanno cominciando ad assumere enorme importanza nella prevenzione ed anche trattamento dell'ipertensione. In particolare alcuni peptidi presenti nei cereali (grano, orzo, segale) e nei legumi (soprattutto la soia) evidenziano una chiara attività ACE-inibitrice. L'enzima convertitore dell'angiotensina, o enzima di conversione dell'angiotensina, (ACE acronimo inglese di Angiotensin-converting enzyme), è un enzi-

“È importante seguire un regime alimentare povero di sale e ricco di alimenti di origine vegetale”

ma localizzato principalmente sull'endotelio dei capillari polmonari e catalizza specialmente l'idrolisi (scissione) del peptide angiotensina I nel peptide angiotensina II, potente vasocostrittore la cui produzione incentiva l'innalzamento pressorio. L'angiotensina II è l'effettore più efficace ad azione ipertensiva del sistema renina-angiotensina-aldosterone, che control-

la il volume dei liquidi extracellulari e la vasocostrizione delle arterie. La mancata regolazione dell'enzima porta ad un alto tenore di vasocostrizione responsabile dell'ipertensione. L'utilizzo di farmaci ACE-inibitori è uno dei rimedi farmacologici nella cura dell'ipertensione.

Ma recentemente si è evidenziato come gli ACE inibitori possano esercitare effetti benefici anche sulle facoltà cognitive. Il cervello possiede un intrinseco sistema renina-angiotensina coinvolto nella memoria e nelle facoltà cognitive, e sebbene i meccanismi non siano ancora noti, la stimolazione di tale sistema è coinvolta nella produzione di molecole (citochine) ad azione neuroinfiammatoria che giocano un ruolo cruciale nello sviluppo delle demenze neurodegenerative. Studi che utilizzavano comuni farmaci anti-ipertensivi quali il captopril (noto ACE-inibitore) hanno rilevato una attenuazione nei deficit di memoria legati all'età.

L'idea di includere questi peptidi bioattivi come ingredienti nutraceutici negli alimenti è particolarmente attraente in quanto si sono dimostrati sicuri per la salute ed efficaci nel prevenire l'ipertensione. La scoperta di tali effetti ha stimolato la possibilità di introdurre artificialmente tali peptidi anche all'interno di alimenti che ne sono naturalmente privi per trasformarli nei cosiddetti cibi funzionali, ossia alimenti in grado di esercitare una funzione fisiologica, oltre che nutrizionale. Alcuni di questi prodotti “funzionalizzati” sono già presenti sul mercato.

Tuttavia, la maggior parte degli effetti dei peptidi anti-ipertensivi è stato evidenziato in modelli animali (quali i ratti spontaneamente ipertesi) e gli studi clinici sull'uomo sono ancora limitati per poter definire chiaramente l'effetto farmacologico e terapeutico di tali componenti bioattivi nei confronti dell'ipertensione. Resta la regola aurea di seguire un regime alimentare povero di sale e ricco di alimenti di origine vegetale, in altre parole la “Dieta Mediterranea” dalla quale troppe volte ci discostiamo.



Una regolare attività fisica aiuta a mantenere in ordine la nostra pressione arteriosa.

Milena ci racconta la sua esperienza vissuta, la necessità di non arrendersi, la sua voglia di riscatto

Combattere per riprendersi la vita insieme è ancora meglio

Milena è una bella donna, dallo sguardo profondo e dalle mani d'oro. Artista capace, si dedica a varie forme d'espressione creativa: disegno, pittura, modellaggio... Ha molto gusto. A Natale prepara dei presepi bellissimi! L'abbiamo conosciuta circa un anno fa, quando ha cominciato a partecipare ai laboratori socio-educativi, all'interno dei quali guida il lavoro artistico. Di lei pubblichiamo volentieri una testimonianza della sua storia dall'ictus alla riabilitazione e al recupero.

Mi chiamo Milly, ero una donna piena di vita, di idee e di sogni, avevo parecchi interessi, il ballo, lo sport i viaggi, teatro, cinema, insomma una vita piena e serena e per certi versi felice.

Poi, quattro anni fa, tutto mi è crollato addosso improvvisamente, senza preavviso, una mattina davanti allo specchio sono caduta e tutto è diventato buio.

Quando mi sono risvegliata ero in ospedale e facevo fatica a capire cosa mi era successo e cosa stava succedendo intorno a me, Ma una cosa mi risuonava forte nella mente ed era il responso dei medici: ICTUS. Non muovevo più la gamba e il braccio destro, non riuscivo più a parlare, per quanto mi sforzassi dalla mia bocca non usciva niente. Nel momento in cui ho compreso appieno la mia situazione mi sono resa conto che tutte le mie aspirazioni, i miei sogni erano sva-

niti, non avevo più nulla che mi facesse andare avanti, e mano a mano che i giorni passavano cresceva in me sempre di più il desiderio di porre fine a quei martirio, volevo solo morire. In quel periodo ho pianto tanto, troppe lacrime, tante da non averne più. Questa è la mia storia su quello che è avvenuto quattro anni fa.

Una situazione senza uscita, in cui il tuo essere persona, la tua stessa dignità è messa in discussione, ti senti inutile e, per certi versi, un peso per la società, senza possibilità di uscirne. Non si è mai preparati sia fisicamente che psicologicamente ad affrontare eventi così grandi e drammatici.

“Non si è mai preparati, sia fisicamente che psicologicamente, ad affrontare eventi così grandi e drammatici”

Poi qualche cosa è scattato dentro di me, non so cosa, l'istinto di sopravvivenza o forse altro, non lo so, sta di fatto che è nata in me una forte rabbia e una voglia di riscatto, di non arrendermi, di combattere questa maledizione che si era abbattuta

su di me in maniera così pesante, ho cominciato a pensare che dovevo essere più forte, avevo compreso che dovevo, prima di tutto essere io, a volere vincere e dovevo trovare la forza dentro di me.

Mano a mano che i giorni, le settimane, i mesi passavano la rabbia e la voglia di combattere aumentavano costantemente portandomi a ricercare in tutti i modi qualsiasi cosa: cure, interventi, medicine, qualsiasi cosa che mi aiutasse ad uscire dal tunnel in cui ero entrata. Ho scoperto dentro di me una forza e una determinazione che non credevo di avere.

In questo percorso ho incontrato persone ed associazioni che mi capivano, che vivevano quotidianamente i miei stessi problemi e mi hanno aiutato senza chiedere niente in cambio. Dopo tanto tempo non mi sentivo più sola, avevo ai mio fianco tutto un mondo fatto di persone, di esperti e volontari che dedicavano il loro tempo e le loro capacità per cercare di aiutare chi di noi ha deciso di combattere e di non arrendersi di fronte al dramma.

Fra le varie associazioni che ho incontrato e che ancora frequento vi è l'AITA che si occupa e accoglie chiunque sia colpita da afasia. L'afasia è una delle conseguenze che colpisce chi ha subito un ictus o è vittima di un forte trauma e che considero uno dei problemi più gravi e pesanti da affrontare: la difficoltà di comunicare, di farsi capire, di non riuscire a leggere è frustrante e deprimente e ti fa sentire isolato dal resto del mondo.

Frequentando questo ambiente ho migliorato notevolmente il mio modo di esprimermi, ogni giorno vedevo miglioramenti, ed oggi, pur non avendo recuperato al cento per cento, sono in grado di farmi capire, di esprimere il mio parere, di rapportarmi con gli altri in una condizione di parità. Per questo voglio ringraziare questa associazione, dai dirigenti, ai medici, ai soci che la frequentano, sia per quello che mi hanno dato che per quello che mi daranno in futuro.

L'AITA non solo mi ha aiutato nel mio problema dell'afasia, ma anche e soprattutto mi ha dato la possibilità di conoscere e frequentare persone meravigliose con le quali abbiamo fatto cose belle e importanti e, sono convinta, che ne faremo di migliori in futuro.

Di una cosa mi stavo rendendo conto: non ero più sola ad affrontare il dramma che stavo vivendo.

Lavorando in associazione mi ha fatto riscoprire valori ed interessi che prima non conoscevo o non consideravo ma che oggi mi stanno riempiendo la vita in modo più che

positivo. Tutto questo ha contribuito ad aumentare la mia volontà, la caparbità e la mia voglia di riscatto e ad oggi posso dire che qualche risultato l'ho ottenuto: ho buttato la sedia a rotelle, le stampelle, il bastone, guido la macchina, vado a teatro e al cinema, posso viag-

“Di una cosa mi stavo rendendo conto: non ero più sola ad affrontare il dramma che stavo vivendo”

giare, leggo, parlo e mi faccio capire. Conduco una vita sostanzialmente autonoma e normale.

Tutto questo è certamente frutto della mia costanza e caparbità nel combattere la mia battaglia, ma l'aiuto dell'associazione non è stato certamente secondario.

Non sono ingenua, so benissimo che purtroppo certe cose che amavo fare, forse non potrò più farle, però le cose nuove che ho riscoperto in questo mio percorso mi stanno arricchendo molto e mi stanno in larga parte ripagando di quello che ho subito.

Questa mia storia vorrei fosse presa ad esempio da altri nelle mie stesse condizioni, il messaggio che vorrei fare arrivare a queste persone è quello di non arrendersi mai e continuare a combattere, volerlo veramente, ricercare dentro se stessi la volontà e la forza per andare avanti, non vergognarsi a chiedere aiuto durante questa battaglia. Le associazioni come l'AITA sono pronte ad ascoltare e aiutare materialmente tutti quelli che lo richiedono.

Ora io sono una donna piena di vita, di idee e di sogni, ho parecchi interessi, guardo al futuro, sto vivendo una vita piena e spero sempre di migliorarla in futuro.

Milena Cassani (Milly)

*Istruttrice Laboratori Creativi
Centro Riabilitativo Gravi Disabili
Bologna*

Un aiuto concreto per le persone colpite da afasia

L'Associazione Italiana Afasici (A.IT.A) associa persone afasiche, i loro familiari, volontari e cultori come i medici e i logopedisti. Le persone afasiche soffrono di particolari disturbi del linguaggio acquisiti in conseguenza di un ictus cerebrale, trauma cranico o altra patologia neurologica. Come conseguenza di tali eventi possono essere colpite una o più delle modalità linguistiche che usiamo normalmente nella nostra vita quotidiana. Le persone afasiche perciò soffrono della difficoltà/impossibilità di parlare, comprendere quello che gli altri dicono, leggere, scrivere, capacità che possono essere compromesse isolatamente o associate tra loro. Gli scopi prioritari dell'associazione sono favorire la socializzazione ed il reinserimento delle persone con afasia,

divulgare la conoscenza delle loro difficoltà di comunicazione e sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni sulle problematiche che le persone afasiche vivono quotidianamente a livello individuale e familiare.

A.IT.A - Associazione Italiana Afasici Emilia Romagna - Onlus

Riferimento aziendale

U.O Medicina Fisica e Riabilitazione - Taricco Pad. 2 Albertoni

Sede

Via Galletta 44/b

San Lazzaro di Savena - 40068 Bologna

Tel 334 1722054 - 051 6252210 (ore pasti)

La voce di un parente che affianca da anni il proprio caro in stato di minima coscienza

Io familiare...

Una testimonianza dall'Associazione Samudra Insieme Onlus

“Hai raccolto. Ora devi seminare. Sapendo che questa voce è il silenzio. Obbedirai”

Patanjali Il sec a. C.

L'evento, il conseguente dramma, il trauma che improvvisamente il familiare si trova a vivere lo identifico come "lo sconosciuto". Sconosciuto che temporalmente definisce l'io familiare della prima ora e l'io familiare dell'ultima ora con la medesima sofferenza per bisogni uguali seppur diversi.

Io Familiare della prima ora vivo come sospeso nel vuoto. Sono attraversato dall'angoscia e dall'ansia che diventano principio e fine della mia quotidianità. Ho bisogno di avere continue risposte a domande assillanti e insistenti che testimoniano la mia fragilità crescente. Ho bisogno di essere accompagnato, poiché sono confuso e incapace di accogliere una diagnosi che mi risulta incomprensibile. Ho bisogno di sviluppare la mia capacità di avere fiducia: fiducia che diventi il caposaldo del rapporto nel riconoscimento della professionalità dell'assistenza. Ho bisogno di avere conferma che quanto è stato scritto in questi anni e che ho letto e riletto non sia un riempire di parole un foglio bianco ma riempire di atti una vita che aspetta risposte. Ho bisogno che vi facciate carico del tutto per poter a mia volta imparare ad accettare il tutto.

Io Familiare della prima ora attendo.

E io Familiare dell'ultima ora? Passano gli anni e seguito ad attendere. Ho bisogno che l'attuazione delle disposizioni finalmente mi rassicuri.

Ho bisogno che mediciate il corpo, ma io sono anche altro. Avete mai provato a guardare dentro al silenzio parlante quando entrate in contatto con la realtà del post-coma? Triste, svuotato e stanco, chiuso nella solitudine ho bisogno di capire se avete inteso che percepisco la quotidianità come la mia reale nemica. Ho bisogno di trasformare il mio dolore e la mia

“Io familiare prima disperato, poi inconsolabile ho bisogno di pazienza e di generosità. È chiedere troppo?”

sofferenza, poiché sono incapace di riscoprire che la gioia è ancora parte della mia vita. Ho bisogno di comprendere come riprendere a vivere con le risorse ancora insite in me per essere a fianco al mio congiunto.

Adesso chiedo accudimento, presenza, rispetto, in questa quotidianità difficile, chiedo che vi prendiate ancora cura di me, dopo essere stato preso in carico nella prima ora.

Io Familiare prima disperato, poi inconsolabile ho bisogno di pazienza e di generosità. È chiedere troppo? Forse professionalità e umanità sono in contrasto? Perché nello scorrere degli anni l'abbandono è latente ed è avvertito profondamente.

Abbandono che non è più solo quello dei conoscenti, degli amici: ora l'abbandono è fatto di gesti mancati, di sguardi che spesso passano oltre il mio caro senza osservarlo come persona, di semplicissime attenzioni negate dietro all'idea di un 'tanto non può capire/sentire'. Abbandono quotidiano e lento, che mina il rispetto nel rapporto tra esseri umani e che per me Familiare è vedere il mio affetto come mutilato.

Io ci sono: e questo dovrebbe bastare per potersi prendere, umanamente, cura di loro, e di me, Familiare. E sono fiducioso, e seguito a pensare che sarò sostenuto e non sarò abbandonato perché al di là di opinioni personali, valori etici, conoscenze scientifiche c'è un bisogno primario, comune a tutti, di tornare a sorridere ed è racchiuso nelle parole del poeta: "L'amor che move il sole e l'altre stelle".

Associazione "Samudra insieme" onlus

a sostegno e tutela delle persone POST COMATOSE e delle loro famiglie

Corso Milano, 21 – 20900 Monza (MB)

Le piccole conquiste quotidiane, un percorso lungo e difficile ma anche ricco di emozioni

Tutto ciò che vale merita di essere atteso

“Non stancarti mai di aspettare perché il giorno più bello della tua vita può arrivare domani”

Romano Battaglia,
Un cuore pulito

Il giorno più bello in un ambiente come la Casa dei Risvegli Luca De Nigris può essere rappresentato dalle piccole conquiste che avvengono giorno dopo giorno, come i miglioramenti nel parlare, nell'agire o nel comprendere. Abbiamo visto che questo è possibile grazie all'attesa, che gioca un ruolo fondamentale all'interno della struttura.

Nella nostra esperienza di stage lo abbiamo potuto verificare in diversi momenti, in particolare nell'interazione con gli ospiti durante i laboratori e le attività svolti.

L'attesa è molto lunga, si sa quando inizia ma non quando finisce, poiché dopo il risveglio dal coma il percorso riabilitativo è pieno di ostacoli, e non rapido ed istantaneo come ci fanno credere i media.

Attesa di risposte, di sguardi, di movimenti, di sorrisi, di partecipazione, l'attesa che tutto torni come “prima”. Essa riempie i corridoi della Casa dei Risvegli Luca De Nigris, gli occhi dei familiari, dei collaboratori e degli ospiti stessi. È vero che l'attesa non è piacevole per l'uomo, ma se in essa coesistono forza e collaborazione diventa



Le studentesse che hanno frequentato lo stage alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris.

***“Attesa di risposte,
di sguardi,
di movimenti,
di sorrisi,
di partecipazione,
l'attesa che tutto
torni come prima”***

meno dolorosa. Infatti ciò che colpisce di questo luogo è la capacità di reagire alla situazione delicata del coma grazie al sostegno dell'equipe multiprofessionale. In contatto con questa nuova realtà abbiamo compreso come si può combattere nella vita, giorno per giorno, in una realtà che anche se non avresti mai immaginato essere tua, in un modo o nell'altro ti appartiene, e bisogna accettarla,

come se fossi stato tu a sceglierla. Tutto ciò che vale merita di essere atteso.

Ci teniamo a ringraziare con tutto il cuore tutti coloro che hanno reso questa esperienza speciale e indimenticabile: Maria Vaccari ed Elena Bogliardi, Laura Trevisani, Antonella Vigilante, Alessandra Cortesi e tutto il gruppo di teatro “Dopo di nuovo”, Marcella De Blasi, Cristina Franchini, Roberto Bolelli e Cristian Sacchetti. Inoltre, ringraziamo calorosamente l'ospite V. e la sua famiglia che ci hanno permesso di comprendere al meglio questa realtà, regalandoci molte emozioni.

Alessandra Iorio, Martina Ferretti, Elena Lupinacci, Michela Caltagirone e Antonia Di Maro
(Istituto Enrico Mattei)

Le emozioni di un volontario dell'Associazione Gli amici di Luca sullo spettacolo messo in scena

Un Pinocchio che cambia il pensiero comune



di
Nicola Croce

Volontario Associazione
Gli amici di Luca

Come riuscire a scrivere un articolo sulla mia esperienza con “Gli Amici di Luca” e “Babilonia Teatri” senza che questi risulti un agiografia?

Questa è la domanda che mi sono posto prima d’iniziare a scrivere, ed ho deciso di non dar peso a questo mio dubbio, ma di scrivere semplicemente ciò che ho provato, e provo, nella quotidianità con l’associazione, nello specifico con Gigi, Riccardo e Paolo, e con la realtà di “Babilonia Teatri”.

La prima sensazione provata è stata di stupore, al primo spettacolo non riuscivo a credere ai miei occhi, a Verona, nella cornice del teatro Camploy, sono rimasto colpito, nel

senso letterale della parola, dallo spettacolo messo in scena dai ragazzi, un pugno, o uno schiaffo, questa è stata la sensazione provata alla fine dello spettacolo.

Uno spettacolo magnifico a cui, nonostante le mie precedenti esperienze con ragazzi con esiti di coma e con il teatro, non ero affatto preparato, uno spettacolo in grado di lasciare il pubblico spiazzato ed allibito, spiazzato dalle problematiche e dalla forza degli attori, capaci di far uscire lacrime di riso e di commozione, ed allibito dalla folle condizione che sono costretti a vivere in Italia.

Ed è proprio a questa condizione che si riferisce la mia seconda sensazione provata: rabbia. Rabbia per l’abbandono da parte delle istituzioni verso i ragazzi e le loro famiglie. Rabbia per lo spreco di forze e di risorse. Rabbia perché avere una buona qualità della vita dopo un evento traumatico risulta complesso; si è isolati, abbandonati, persi, lasciati a cercare la propria a tentoni nel vuoto della società.

Da ciò il mio apprezzamento verso “Gli Amici di Luca” si è moltiplicato in maniera esponenziale, Don Chisciotte sta sconfiggendo i mulini a vento, ad ogni banchetto ed ad ogni spettacolo centinaia di persone vengono a conoscenza di questo mondo sommerso, pensano e s’informano abbattendo il muro di silenzio che ci tiene separati dal mondo; allo stesso modo è nata una forte stima verso “Babilonia Teatri”, conoscevo le loro abilità nel campo del teatro, ma non mi aspettavo un tale coinvolgimento emotivo



Un momento dello spettacolo.

vo e relazionale, un empatia ed un affetto verso i ragazzi realmente sconfinato.

Poi ho provato speranza, se ragazzi che hanno avuto esiti di coma anche trent’anni fa, quando la riabilitazione neuropsicologica e cognitiva era poco meno di un embrione, sono riusciti ad ottenere risultati di questo genere, ed è nei loro occhi pieni di coraggio e gioia di vivere che si trova la forza di sperare in un futuro migliore nella gestione della loro problematicità, ho sperato di veder sbocciare a Primavera, come fiori di campo, mille “Amici di Luca”, mille “Babilonia Teatri”, mille uomini e donne che si impegnino a migliorare l’oggi e il domani, a cambiare il pensiero comune, ad informare e sensibilizzare il proprio vicino, magari non sarà questa la primavera giusta, ne la prossima magari, ma arriverà.

Per questo ringrazio sinceramente i ragazzi degli “Gli Amici di Luca”, per avermi dato una buona dose di coraggio, lo stesso coraggio che vedo nei loro occhi ogni momento, e ringrazio “Gli Amici di Luca” e “Babilonia Teatri” per la splendida opportunità offertami.

GRAZIE ENRICO, FULVIO, GIGI, LUCA, MARIA, RICCARDO E STEFANO



La locandina teatrale di Pinocchio.

Alla signorilità dei modi sommava una grande professionalità e dedizione

Gaetano Placitelli il chirurgo gentiluomo



di
Giuseppe Quercioli

Era un uomo alto dall'aspetto signorile con un portamento di una persona di altri tempi, elegante, senza sfarzosità. Parlava con lentezza scandendo le parole in un italiano perfetto privo di sbavature. Era nato a Fondi, una cittadina vicino a Latina e parlava spesso del paese natio. Si laureò nel 1925 a Roma dove si era trasferito come studente poi praticante.

Appena laureato andò a Venezia come aiuto nella clinica chirurgica di quella città. "Fu a Venezia che incontrai il mio maestro, il bolognese Gherardo Forni". Tra i due nacque una forte intesa, si direbbe una amicizia. Quando Forni si trasferì in Sardegna come primario volle con sé Placitelli e il sodalizio durò a lungo, fintanto che Forni assunse la cattedra a Bologna e, ancora una volta, il giovane Placitelli lo seguì. Nel 1956 in seguito al pensionamento del primario Prof. Forni, Placitelli assunse l'incarico di direttore della clinica, seguito da una leggera polemica. "Quando sono venuto io c'era la piramide qui ... tutte le polemiche dei baroni, dei non baroni" ma Placitelli si era già fatto valere come il primo aiuto di Forni.

Fu uno dei primi chirurghi a sperimentare il trapianto degli organi e fu un periodo di grandi soddisfazioni. C'era da sottolineare che Placitelli aveva come aiuti nomi che successivamente diverranno grandissime

figure nella storia della chirurgia bolognese, professori come Possati, Pierangeli, Cetrullo ed altri.

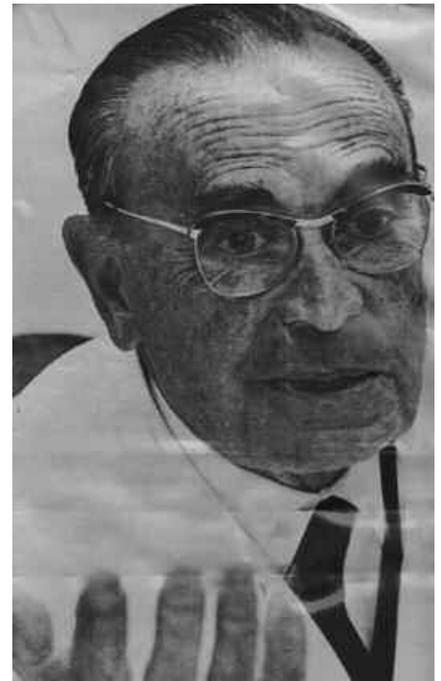
Si racconta che entrava in clinica alle otto in punto. Parcheggiava la vecchia 124 sport, saliva i gradini con lentezza e usciva alle otto di sera. Dodici ore tra sala di chirurgia e lo studio. Era così preso dalla sua professione che lasciava poco tempo alla famiglia, una moglie e un figlio, Guglielmo.

Aveva riordinato la sala operatoria come un centro sperimentale di grande attrazione, una sala comando con apparecchi all'avanguardia, tanto che la clinica chirurgica di Bologna era considerata in Italia come centro di sperimentazione. Entrare nel vivo della sala operatoria "sembra di entrare su Marte" scrisse una cronista in visita all'ospedale. "Tutto come in America, anzi, forse meglio che nelle chirurgie di oltre atlantico"

Lavorava dodici ore al giorno e quando il cronista si addentrò sul rapporto lavoro-famiglia, Placitelli piegò il labbro in un nota quasi amara.

"La mia vita familiare, forse appare un po' compressa, perché sono sempre stato qui dal mattino alla sera, ma ho fatto il mio dovere". Nel 1970 a settant'anni, quasi settantuno, si preparò per la pensione, ma mantenne viva l'attività professionale.

"Noi medici, oltre che curare i malati, studiamo, ma non stacchiamo mai". Lasciò la clinica in buone mani: gli succedette Leonardo Possati che era stato il suo principale aiuto per parecchi anni.



Un'immagine del prof. Placitelli.

"Sono venuto qui nel 1938, come aiuto e dal 1956 come direttore, me ne vado cosciente che la mia attività continuerà, perché ho creato grandi chirurghi e posso uscire tranquillo che la sperimentazione sui trapianti continuerà a lungo e forse un giorno la scienza medica stupirà il mondo". La nota medica del suo curriculum anche se si potrebbe scrivere un intero volume sulla sua attività come chirurgo, si racchiude in poche righe.

"Gaetano Placitelli, maggiore medico della Marina, socio ordinario della Società Italiana di chirurgia, della Società Internazionale di chirurgia della società italiana di chirurgia toracica, dell'International college of surgenons, della società italiana di gastroenterologia... Membro corrispondente dell'Accademia delle Scienze dell'Istituto di Bologna" e ci fermiamo qui altrimenti i riconoscimenti accademici di varie società mediche non finirebbero.

Ancora oggi ci sono pazienti che, quando si parla di Placitelli chirurgo, si commuovono.

Solo da metà ottocento si inizia a studiare il fenomeno

Ipnosi, un ruolo importante nell'ambito della psicologia e della medicina

di

Cecilia Magnanensi

Segretario Generale della Fondazione
Bozzano-De Boni

Uno degli interrogativi che l'uomo si pone da sempre e a cui non è facile dare una risposta è «Cosa è la coscienza?». Non solo per quanto riguarda la sua localizzazione e la sua natura, ma anche per i meccanismi relativi ai suoi vari stati. Mentre un tempo si parlava solo di coscienza nello stato di *veglia* e di *sonno*, oggi nelle numerose pubblicazioni dedicate all'argomento troviamo anche quello di *ipnosi*, di *estasi*, di *coma*, ecc.. Per quanto riguarda quest'ultimo il numero di studi effettuati negli ultimi decenni del secolo scorso ed in corso di attuazione può essere paragonato a quello prodotto dall'interesse suscitato dall'*ipnosi* nel 1800. Infatti le ricerche condotte in quel periodo hanno avuto un ruolo importante nell'ambito della psicologia e della medicina, stimolando anche indagini in quello della ricerca psichica.

Lunga è la storia dell'*ipnosi*, anche se è recente la sua denominazione, quando verso la metà del 1800 cominciarono ad essere studiati i fenomeni legati a ciò che fino ad allora era stato definito *magnetismo animale*. Tale termine fu coniato alla fine del 1700 da Anton Mesmer, un medico viennese che aveva ideato un metodo di cura basato sui magneti. Durante una terapia, però, non potendo

usarli, Mesmer posò le sue mani sulla parte dolente del malato, che ne ottenne un beneficio. Da quel momento pensò che, come già aveva ipotizzato, esistesse un fluido immateriale emesso dagli organismi umani. Questo fluido, raggiungendo attraverso l'aria altri organismi sarebbe in grado di mettersi in rapporto con essi - analogamente a ciò che accade tra un magnete e un oggetto metallico - e di esercitare un'azione terapeutica. Per molto tempo i vocaboli *ipnotismo*, particolare tecnica per indurre lo stato di ipnosi, e *magnetismo* si sono sovrapposti, tanto da generare confusione. Per questo motivo e soprattutto in seguito alle critiche di indimostrabilità del *magnetismo*, molti hanno proposto, senza successo, la sostituzione di *ipnotismo* con altri nomi. In questa sede si utilizzerà *ipnosi* come «modo di essere dell'organismo» che sotto la suggestione di chi lo ha indotto in quello stato esegue azioni anche contro la sua volontà, mentre *ipnotismo* come quella «tecnica che permette di attuare tale condizione», nei significati già utilizzati da Franco Granone, neurologo, che ha scritto un importante trattato sull'argomento.

Ciò che ha attirato l'attenzione di numerosi studiosi di ricerca psichica è stata, nella condizione di coscienza alterata (trance) indotta dall'*ipnosi*, l'insorgenza di particolari fenomeni, come la possibilità di conoscere eventi - contemporanei o futuri - o luoghi sconosciuti alla persona indotta in questo stato.



Prove di ipnosi da un'antica stampa.

Una di queste particolari capacità, osservate fin dalle prime esperienze, è la *chiaroveggenza*, inizialmente definita *lucidità*.

Nella prima metà del 1800 molto documentate furono le prove relative ad essa a cui fu sottoposto Alexis Didier. Questi, nato da una famiglia di operai, aveva scoperto le sue doti di chiaroveggenza in età adolescenziale durante una cura per l'epilessia. La madre, infatti, lo portò da una persona che induceva il sonno magnetico propugnato da Anton Mesmer. Diversi personaggi illustri poterono testimoniare le facoltà del giovane e tra loro ricordiamo Victor Hugo e Robert Houdin. Il noto scrittore, sapendo di dover assistere ad una seduta con Alexis, aveva racchiuso in un pacchetto un foglio di carta su cui aveva trascritto una parola. Didier, dopo

aver rigirato tra le mani l'oggetto, riferì le lettere che riusciva a leggere e quindi la parola in esso contenuta, aggiungendo che Hugo l'aveva tratta da un libro della sua biblioteca. Il tutto si rivelò esatto. In altra occasione Houdin, il più noto prestigiatore dell'Ottocento, «tirò fuori un libro dalla sua tasca, ed apertolo, domandò ad Alexis di leggere una riga ad un dato livello, otto pagine avanti. Il chiaroveggente infilò uno spillo per segnare la linea e lesse quattro parole che furono trovate sulla linea corrispondente alla nona pagina anteriore. Houdin proclamò ciò stupefacente ed il giorno dopo segnò questa dichiarazione: "Non posso rifiutarmi di affermare che i fatti qui riferiti sono scrupolosamente esatti; e più io rifletto, e più trovo impossibile classificarli tra i trucchi che sono l'oggetto della mia arte"».

Tra i numerosi esperimenti per verificare il manifestarsi di percezioni extrasensoriali è interessante quello eseguito dalla moglie di A. De Morgan, uno dei più eminenti matematici inglesi del 1800, e riportato nella nona edizione dell'*Enciclopedia Britannica*. De Morgan era andato a cena da amici, poco lontano dalla sua abitazione, mentre la moglie era rimasta a casa a curare con l'ipnosi una giovane che soffriva di epilessia. Al suo ritorno la donna gli raccontò di avere sottoposto la ragazza ad una prova, dandole l'ordine di recarsi là dove lui si trovava e di descriverle ciò che vedeva. La signora De Morgan non era mai stata in quella casa, anche se sapeva dove si trovava. Impose perciò alla ragazza di avviarsi verso di essa e di bussare alla porta, ma questa disse che avrebbe dovuto passare prima attraverso un cancello, perché l'abitazione era circondata da un giardino. Riferì poi che nella casa



Un dipinto dell'Ottocento che illustra una seduta di ipnosi.

“Mentre un tempo si parlava solo di coscienza nello stato di veglia e di sonno, oggi nelle numerose pubblicazioni dedicate all'argomento troviamo anche quelle di ipnosi, di estasi, di coma...”

c'erano tre ingressi, che descrisse, e che sentiva delle voci provenire dall'interno. Invitata ad entrare per vedere di chi si trattasse, ella disse «Vedo Mr. De Morgan, che indossa un bel cappotto, non quello lungo che ha [abituamente, n.d.r.]. Sta parlando con un uomo anziano, e ci sono delle donne... Una donna si avvicina [agli uomini] e comincia a parlare con loro. Mr. De Morgan sta indicando voi e l'altro sta guardando verso di me». Quindi descrisse la stanza dicendo che vi

erano due pianoforti, due tipi di tende e su un tavolo erano stati messi vino, acqua e biscotti. Lo studioso inglese non interruppe il racconto della moglie e solo alla fine affermò che quasi tutto quello che era stato visto era accaduto realmente. *Quasi*, perché non c'era un secondo pianoforte, bensì una credenza bassa che alla figlia di una domestica poteva apparire come un pianoforte, mentre l'uomo che conversava con lui non era davvero vecchio, sebbene potesse sembrare tale. La conversazione tra i due uomini era avvenuta poco prima del ritorno a casa di De Morgan. Era poi intervenuta la moglie dell'ospite nel momento in cui il professore stava parlando di ciò che stava allora facendo sua moglie: curava una giovane attraverso l'ipnosi. Il giorno dopo, i coniugi de Morgan si recarono dagli amici per verificare altre affermazioni della giovane e ne poterono constatare l'esattezza.

Un caso analogo è quello raccontato da Alex Erskine, medico inglese, che aveva indotto in ipnosi il figlio di un amico. Questi era

andato a trovarlo e quando riferì di non sapere dove si trovasse suo padre, a Erskine venne l'idea di ordinarli sotto ipnosi di seguire ciò che in quel momento il genitore stava facendo. Il ragazzo descrisse minuziosamente le strade da lui percorse, così come le abitazioni visitate e le persone incontrate. Al suo arrivo in casa dell'amico l'uomo confermò ciò che il figlio aveva visto.

Altri esperimenti hanno riguardato invece la trasmissione del pensiero, come quelli compiuti da Franco Granone. In uno di essi il neurologo aveva pensato di fare eseguire alcune azioni ad un suo paziente, ma solo al terzo tentativo questi riuscì a compiere ciò che gli era stato ordinato mentalmente. Non si trattava, però di comandi dati in prove effettuate in precedenza, o da sveglia. Inoltre, Granone aveva cercato di non influenzare minimamente il paziente, evitando ogni movimento che suggerisse il suo desiderio. Le conclusioni furono che o si trattava di un caso o vi era stata effettivamente una trasmissione di pensiero da lui all'uomo.

A questi esempi se ne potrebbero aggiungere altri, ma credo siano sufficienti a suscitare curiosità verso queste manifestazioni.

Per approfondire

La letteratura sull'ipnosi è molto ampia, pertanto segnalo le fonti utilizzate per questo scritto.

Erskine Alex.: *A Hypnotist's Case Book*, Rider & Co., London 1932

- *Guarire con l'ipnotismo*, Fratelli Bocca Editori, Milano 1937

Granone Franco: *Trattato di ipnosi*, voll. 1 e 2, ed. UTET, Torino 1983

Granone Franco: "Parapsicologia e ipnosi", in L. e A. Occhipinti: *Panorama di parapsicologia*, ed. Armenia, Milano 1974, pagg. 119-131

Prince Walter Franklin: *Noted witnesses for psychic occurrences. "Travelling clairvoyance" in hypnosis*, University Books. New York

Certo, uno potrebbe dire che nel caso di Erskine il ragazzo ha ingannato l'ipnotizzatore, dicendo di ignorare cosa stesse facendo in quel momento il padre. Oppure che nel caso di Granone alcuni suoi movimenti o reazioni inconsce alle azioni del suo paziente potrebbero avere indotto quest'ultimo a compiere determinate azioni. Tuttavia io credo che un ricercatore non dovrebbe escludere a priori l'esistenza di certe capacità e provare ad accertarle. Si dovrebbe basare sulle esperienze del passato per migliorarle o magari differenziarle, perfezionando i meccanismi di controllo per escludere frode e casualità. Se venisse confermata la loro esistenza – ma nell'ambito della ricerca psichica

molte sono le testimonianze in merito –, susciterebbe delle ulteriori domande e potrebbe essere un valido aiuto nella comprensione di ciò che chiamiamo *coscienza*.

La difficoltà nella ricerca psichica è che questi fenomeni sono elusivi, incostanti e difficilmente controllabili. Pertanto si dovrebbe trovare un metodo per suscitare a volontà, cosa che alcuni ricercatori stanno cercando di fare con tenacia e passione. Ci si augura che il loro impegno sia presto premiato e che la strada che ora appare lunga possa portare a meglio comprenderli. Così come possa contribuire a rendere l'ipnosi uno strumento potente e affidabile nelle mani di medici, studiosi e scienziati responsabili.

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 Psichica. Entrambe le attività si svolgono nel giorno di **mercoledì** alle ore **16.30**.

Nell'ambito della programmazione culturale 2013-2014 è prevista la 18° Giornata di Studio, che si terrà sabato 12 aprile su *Creatività e ispirazione*.

Il programma delle attività culturali è consultabile sul sito internet della Fondazione alla pagina <http://www.bibliotecabozzanodeboni.com/website/programma-conferenze/> e scaricabile in formato pdf

Per informazioni scrivere a sibyllam11@gmail.com oppure telefonare al n. 3381714288.

La Fondazione ha anche una pagina su Facebook e un canale YouTube in cui sono state caricate alcune conferenze tenute nella sua sede, oltre a filmati vari.

Anche in questo numero condividiamo assieme le esperienze di viaggio del nostro amico Daniele

Parigi e Lisbona... non per tutti



di
Daniele Borioni
Istruttore Laboratori di viaggi
Centro Riabilitativo Gravi Disabili
Bologna

Volevo riferire di due città visitate di recente: Parigi e Lisbona e di una esperienza fatta sulla neve.

La prima presenta difficoltà nell'accesso alla metro perché le stazioni sono grandi, con più linee che afferiscono in ciascuna e non ci sono ascensori, ma solo lunghe scalinate. Dopo la discesa bisogna raggiungere il binario della linea che interessa nella direzione opportuna e questo comporta lunghi percorsi. La salita sul treno invece è agevole. In alternativa ci sono i bus, bisogna fare segnalazione all'autista ed attendere nella zona centrale della fermata, il bus si fermerà e l'autista farà scivolare dalla porta centrale una corta passerella metallica tale da annullare lo spazio vuoto tra bus e marciapiede. I bus sono, per lo più, molto frequenti e una volta saliti è bene segnalare all'autista la fermata dove si desidera scendere, il biglietto si compra a terra in blocchetti da 10 e si annulla a bordo.

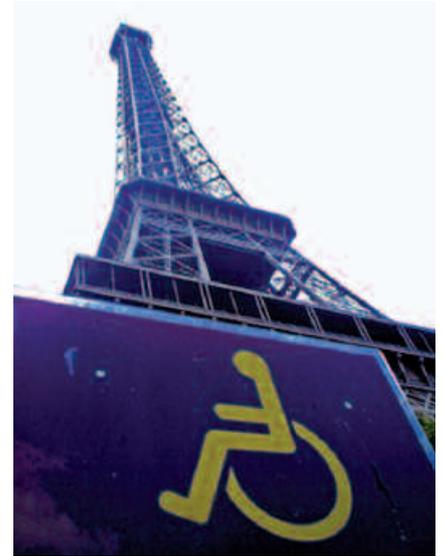
I luoghi d'interesse sono dotati di

accessi e biglietti facilitati. I marciapiedi sono larghi e non sconnessi. Si consiglia di puntare sull'aeroporto Charles De Gaulle perché più vicino al centro.

Gli unici problemi di transito a Parigi sono stati sul lungosenna, nelle discese che portano ai bordi del fiume e lungo gli stessi proprio a ridosso di esso perché il selciato è di blocchi di pietra disagiati per le carrozzine.

Per quanto riguarda Lisbona bisogna dire subito che non è una città facile per i numerosi piccoli dislivelli e selciati spesso sconnessi, salvo nel quartiere "Baixa (la bassa)" proprio in centro che, dopo il terremoto del 1755, è stato ricostruito con strade larghe ed è ben pavimentata. La città è interessante, piacevole, ariosa con molte piazze e spazi aperti. Per salire alla parte alta

***"Parigi presenta
difficoltà per l'accesso
alle stazioni della
metropolitana,
più agevole invece
salire sui treni
o sui bus"***



Parigi e la Tour Eiffel e, in basso, veduta di Lisbona.



esistono vari ascensori, di cui alcuni gratuiti, e varie funicolari storiche a pagamento. Uno degli elementi più curiosi per un turista è lo storico tram 28 che permette di addentrarsi nella città vecchia, ma su cui salire non è agevole come invece lo sono i tram moderni che portano alla torre di Belem.

Un'altra esperienza fatta, di recente, è stata una passeggiata su uno slittino montato su sci da fondo, esperienza fatta in Val di Cogne tramite l'associazione DISVAL, il cui presidente può essere contattato via mail (spercia@libero.it).

Si possono consultare anche i siti online dell'AVP, Valle d'Aosta per tutti, dove vengono fornite informazioni per attività montane accessibili.



Alcuni membri dell'Association des Paralysés de France (APF), di fronte alla stazione della metropolitana "Convention" di Parigi.



“Attraverso la rete” di Giovanni Maurizi

a cura di Bruno Brunini

Cercare la traduzione delle proprie inquietudini nello scorrere della vita degli alberi, degli uccelli, nell'inclinazione della luce, come proiezione delle ombre, dei soprassalti, delle ricadute del proprio io, è in Maurizi un instancabile esercizio di decodificazione delle nebbie, delle incognite del vivere quotidiano, del passato, dell'orizzonte che può ancora profilarsi.

Un esercizio che in ogni testo si ritrova come un'onda che si spezza nell'indifferenza del tutto. Nel tentativo di porre dei punti fermi, di trattenere l'oggetto del proprio sguardo, renderlo permanente, fissarlo nel proprio obiettivo, che alle volte si esprime nello smussamento di una parola, altre volte in un piglio particolare, nella prospettiva scelta nel porsi verso qualcosa. Sono tratti che distinguono il passo di un poeta, e naturalmente nei versi, in modo impercettibile, sono impressi in modo da marcare la sua unicità.

Ma il tema che inevitabilmente

ritorna nella sua raccolta “Attraverso la rete” (Manni, 2012), della quale pubblichiamo alcune poesie, è il tempo, il senso dell'essere, dell'esserci. Questo ricamo tra lucida osservazione e profondi nessi nelle corde del proprio sentire, intreccia nella composizione, una rete, invisibile forse all'occhio esterno, distratto, un labirinto in cui comunque l'autore sa muoversi agilmente.

La rete come comunicazione? Distanza? Impedimento? O forse rete come vita “avviluppata da reti da muri”, “Ti guardo attraverso la rete...”. E come scrive nella poesia “Negazione del giardino”: “Non è questo il nostro tempo”, Maurizi si pone in un fuori scena problematicamente vissuto, come luogo dove però l'autore torna a se stesso e dove nasce, con notevole cura del verso, la lingua della sua poesia, che in un cortocircuito rompe il silenzio e instaura il dialogo, che induce a cercare e a interrogarsi sulle ferite del tempo e del vivere.

Giovanni Maurizi è nato a Fermo e dal 1966 vive a Bologna dove ha insegnato e lavorato presso alcune biblioteche comunali. Suoi versi sono apparsi su quotidiani e riviste. Nel 1985 ha pubblicato *Idi* e nel 2006 *Canti essenziali* (Manni), con postfazione di Roberto Roversi

SENSAZIONE DI GELO BIPARTITA

Solo tu ed io vegliamo al vento gelido della segregazione. Il magistrato consulta le sue carte e dorme sonni tranquilli, il caso Moro è un boccone indigeribile per il suo stomaco e lui vuole dormire sonni tranquilli. La neve s'accumula in questo inverno torpido, imbianca alta i tribunali le prefetture, il Quirinale eminente e tutti dormono sonni tranquilli -

carcerato mal vivo in un cunicolo scavato negli ipogei dello stato, trafitto da un'arma elettromagnetica - schiavitù per i decenni avvenire - non posso dormire sonni tranquilli.

LA STRADA CHE MI PORTA ALLA TUA CASA

La strada che mi porta alla tua casa di adesso si snoda tra piante e prati

che a settembre e a marzo sono veri vivai di primule e ciclamini

ma io li noto appena e col cuore che duole medito la tua essenza

di creatura aerea e terrestre -

mentre un merlo saltella sullo steccato e il buio rode l'acero campestre.

UN FLAUTO MITIGAVA IL MIO SCONFORTO

Un flauto mitigava il mio sconforto mentre accarezzandoti i capelli

ascoltavo un valzer di Sostakovic - tu giocavi anima mia come potevi

a quei lievi passaggi accanto al muro e certo meno di me t'illudevi

ai miraggi del futuro.

LE FOGLIE AMMUCCHIATE SOTTO IL MURO

Le foglie ammucchiate sotto il muro
tardano a macerarsi in questo inverno

troppo mite e sopra spicca l'intrico
dei rami con qualche macchia più bruna

che schiude uno spicchio di cielo avaro –
un po' più in là – insieme a te – il chiaro.

IL TEMPO REDENTO

Se scorgessi come il tempo si snoda
e si riannoda tra questi stessi carpini
e tigli e aceri campestri
in questo stesso parco non intatto
ma solcato da profonde crepe
forse potrei anche scorgere gli indizi
del destino nella calma apparente
se il sole che ci riscalda è lo stesso
che fa marcire
ma un filo dei tuoi capelli riluce
tra le mie dita –
se una brezza leggera può mutarsi
nel vento rapinoso che tutto schioda
alle radici.

So ciò che dici
l'usignolo dal suo nido tra il sambuco
e le ortiche lancia il suo canto vivo
che tenero si spande
nel meriggio di questa primavera
inoltrata non sirena dei boschi
ma addolcimento di un dolore oscuro
note che sgorgano liquide e pure
nel silenzio dell'ombra
e si perdono fin dentro le macerie
della casa colonica crollata
qui accanto – e subito si risveglia
il sibilo del silenzio lungo il lieve
pendio che scende verso il fiume
lontano.

Tu parli per gioco così piano
che mi devo accordare al tuo respiro
e sorridi e nel cupo arrovellarsi
del cuore imprimi la ferita più fonda
e anche il balsamo che la risana
adesso che mi guardi fissamente

e il dentro e il fuori di questa casa
scompaiono inghiottiti
nel nulla che fomenta tutto intorno
neri prodigi di dissolvimento –
e la tua mano nella mano mi salva
dai tormenti della non esistenza
dopo questa esistenza
dal vuoto che circonda i morti e i vivi.

ESSERI E NEBBIE

Oltre questo paesaggio simulato
cerco ciò che è essenziale
ma non sono i pochi esseri umani
a darmi pace
ombre incerte che scattano
foto da mostrare agli amici

l'ape che ronza attorno
al fiore del geranio
la rondine che rade
i flutti dell'Avisio
rinnovano a tratti una sopita
percezione del mondo

e resto a guardare il passero
che saltella tra i tavoli vuoti
e se trova un boccone sfreccia via

anch'io sfreccerei verso il tuo nido
se avessi un po' di nutrimento vero –

ma resto ancora a lungo
mentre fisso le selve
e il fumo che corona il Sassolungo.

UN FRULLO E UN ALTRO FRULLO

Un frullo e un altro frullo
due stacchi di piume nere nell'azzurro

si riconoscono come gli esseri
umani non potrebbero
restando uniti sul ramo che li culla –

penso che anch'io ti ritroverei se avessi
la perfezione morale del nulla.

IGNORO SE A QUEST'ORA DORMI O VEGLI

Ignoro se a quest'ora dormi o vegli

se i fiocchi che cadono s'avventano
a densi sbuffi sulla tua casa

se resti confinata nel tuo spazio
o sei parte del turbine che batte
contro il vetro –

a segnarti fuori di me col cielo
che tetro incalza sul prato scialbo
una striscia di gelo.

NEGAZIONE DEL GIARDINO

I tigli scheletrici sullo sfondo a cornice
e qualche colombo che svaria
su un cielo troppo basso
che a volte il sole divide,
ma non è questo il nostro tempo
lo direi con certezza se non ci fosse
un cespo d'edera ad ardere un angolo
della rete
se non ci fossi tu
con la tua felpa roso bruno
da me separato e a me unito
perché lo stame delle nostre vite
esce dal fuso
commisto e incrociato
e una decina d'anni fa anch'io vedevo
ciò che tu vedi ora e avrei voluto
uno sguardo più dolce –
come il tuo – per giudicare
il purulento semenzaio

che sempre più si spande e straripa.
Non abbiamo un qualche dio a cui
piegarci
cosciente del bene e del male
ma solo un Fato amorale e neutro
da contrastare con poveri mezzi,
a dar prova di noi stessi
come esseri decaduti
ma non domati dalla barbarie
è l'ordine dei versi
che qua e là lasciano intravedere
uno stato di grazia –
e anche un barlume di verità se
senza la sua testimonianza si fa
vana la nostra vita.

Grande partecipazione al Festival "Visioni Italiane"

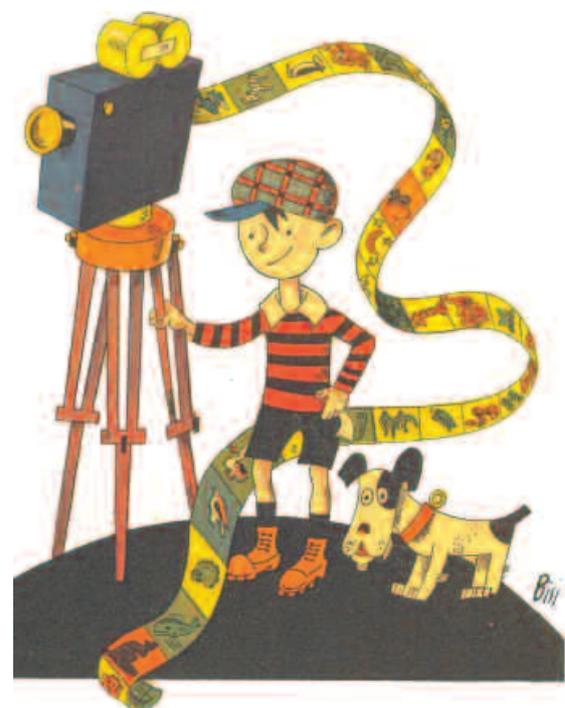
Premio Luca De Nigris della Cineteca di Bologna

Anche quest'anno grande partecipazione delle scuole al Cinema Lumière di Bologna per il Premio Luca De Nigris, promosso dall'Associazione Gli amici di Luca onlus in ricordo di Luca De Nigris, studente del Liceo Minghetti di Bologna e appassionato di cinema. Il concorso, giunto alla sedicesima edizione fa parte del Festival della Cineteca di Bologna "Visioni Italiane" diretto da Anna di Martino che si svolge a Bologna al Cinema Lumière ed è organizzato dal Settore Didattico della Cineteca di Bologna Schermi e Lavagne, che da sempre promuove per le scuole corsi di alfabetizzazione al linguaggio degli audiovisivi come disciplina fondamentale nella formazione degli studenti. Il concorso è stato rivolto alle scuole primarie, secondarie di primo grado e secondarie di secondo grado. La responsabilità di giudicare le opere in concorso è stata affidata ad una giuria composta da stu-

denti di scuole di pari livello. Per questa edizione del Premio, sono stati ammessi alla selezione finale 14 cortometraggi, nei quali viene espressa un'attenzione particolare verso le tematiche più impellenti per gli studenti come l'amore, l'amicizia, l'integrazione, affrontate con serietà e approfondimento, ma anche con comicità e ironia.

Anche quest'anno, grazie al sostegno dell'associazione Gli amici di Luca, onlus impegnata nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris (ospedale Bellaria Azienda Usl di Bologna), centro pubblico di assistenza e ricerca per giovani e adulti con esiti di coma e stato vegetativo, il concorso ha assegnato a ciascuna delle tre scuole risultate vincitrici premi da 500 euro. Inoltre la Cineteca di Bologna ha offerto DVD del proprio catalogo ai secondi e terzi classificati.

Questi i tre vincitori premiati da **Maria Vaccari** mamma di Luca e presidente dell'associazione



Gli amici di Luca onlus e **Cristina Piccinini** di Schermi e Lavagne della Fondazione Cineteca di Bologna:

SCUOLE ELEMENTARI "Evoluzioni"

Scuola primaria "Maria Ausiliatrice e San Giovanni Bosco" (BO) Classe 5^a 14' 29" fiction. A scuola si parla di cosa fare da grandi, i bambini hanno tante idee bellissime, ma i loro genitori vogliono vederli solo in televisione. Che pasticcio! I bambini sono autori, registi, oltre che compositori ed esecutori dei brani della colonna sonora.

SCUOLE MEDIE "The New Boyband"

Scuola secondaria di primo grado "A. Oriani" I.C. "Corso Matteotti" di Alfonsine (RA) Classe 3^aA 12'08" fiction. Un gruppo di ragazzini in cerca di identità prova a imitare una band musicale molto ammirata dalle loro compagne nel tentativo di avere qualche successo con loro. Fallimenti e ed equivoci si susseguono e quando tutto sembra andare per il meglio... la delusione.



Un momento della premiazione avvenuta al Cinema Lumière di Bologna.

SCUOLE SUPERIORI

"Il nodo di Arianna"

Liceo Scienze Umane, Linguistico, Economico sociale, Musicale "Laura Bassi" di Bologna Classe 5^a F Scienze Sociali 20' docufilm. Docu-fiction scritta e girata dai ragazzi che attorno alla storia di Arianna, adolescente che vive in una casa famiglia, hanno realizzato un lavoro di documentazione e sensibilizzazione sulle proble-

matiche legate alle famiglie di fatto, omogenitoriali, adottive, tradizionali, ecc. Il progetto nasce dall'idea che alla base della famiglia, più che modelli di convivenza, vi siano sentimenti e bisogni. "Il Premio Luca De Nigris – scrivono nel catalogo di "Visioni Italiane" **Gianluca Farinelli** direttore della Cineteca e **Fulvio De Nigris** direttore del Centro Studi per la ricerca sul Coma Gli amici

di Luca – si conferma anche quest'anno come un'occasione per dare visibilità e rilievo ai prodotti audiovisivi degli studenti che scelgono il cinema come mezzo espressivo per raccontare. Una iniziativa che sostiene i ragazzi delle scuole e li aiuta ad avvicinarsi al mondo audiovisivo con la voglia di comprendere e sperimentare le varie fasi della realizzazione di un cortometraggio".

DI OTTIMA QUALITÀ I CORTOMETRAGGI REALIZZATI DAGLI STUDENTI

Dalla parte della giuria. Una grande responsabilità

Ancora una volta la Casa dei Risvegli Luca De Nigris, ci ha fatto vivere un'esperienza indimenticabile, anzi potremmo dire epica: abbiamo fatto i giurati ed è stata una grande emozione perché noi solitamente siamo sempre stati i partecipanti ai concorsi e non eravamo mai stati dall'altra parte, dalla parte di chi giudica se il tuo lavoro è fatto bene, oppure no! Che responsabilità!

Alla Cineteca Lumière abbiamo guardato quattro cortometraggi, realizzati da alcune scuole di Bologna, finalisti di un concorso indetto dalla Casa dei Risvegli. Dobbiamo ammettere che ci siamo sentiti molto importanti e investiti di una grande responsabilità. Tutti gli attori presenti alla visione ci osservavano pieni di interesse, mentre compilavamo la scheda, segnando il nostro gradimento. Fra di noi scorreva suspense e molta curiosità.

Di sicuro siamo stati tutti colpiti molto positivamente dal cortometraggio "EVOLUZIONI".

I protagonisti erano divertentissimi e molto originali; sembravano quasi attori professionisti. Questo cortometraggio ci ha lanciato messaggi davvero importanti: bisogna credere in se stessi, nei propri

sogni, nelle proprie capacità, si deve puntare in alto, più in alto che si può, anche se qualcuno ti ostacola ed è importante non credere ai vuoti messaggi e privi di valori, che ci manda a volte la televisione. Fantastico è stato anche il cortometraggio "Noi, l'Europa, pensieri in viaggio"; ad alcuni di noi ha fatto sognare ad occhi aperti la pace e ha fatto sentire di poter sorreggere il mondo. Il messaggio che abbiamo colto è di credere nell'uguaglianza, nell'amicizia e nel rispetto della diversità. I piccoli interpreti di "Lezioni di volo" sono stati bravissimi a portare in scena la stupenda favola "La gabbianella e il gatto", che racconta di una meravigliosa amicizia. Anche in "PROVE PROVATE" abbiamo colto messaggi importanti, ad esempio quanto sono poco pazienti gli esseri umani! Quando siamo usciti eravamo felicissimi perché ci siamo sentiti utili e pieni di considerazione, in quanto abbiamo potuto decidere e dire la nostra opinione su qualcosa d'importante, nonostante la nostra giovane età! Grazie "Casa dei Risvegli"!

**I giurati delle quinte A e B
Scuola primaria Viscardi, Bologna**



Alla Casona... tutti fritti di San Giovanni in Persiceto

Gran cena di beneficenza a sostegno della casa dei Risvegli Luca De Nigris

Il 25 febbraio si è svolta una grande festa di beneficenza a favore della CASA DEI RISVEGLI "LUCA DE NIGRIS". L'organizzazione è stata curata da Enrico Bencivenni, ospite della struttura nel 2011, la serata è stata allegrata dalla band TORNO in TAXI e sopra... tutto un buon risultato, donando la somma di euro 1500,00.



Nella foto: Alberto Cocchi (Bertoldino), Claudia Malaguti (la Marcolfa), Enrico Bencivenni, Fulvio De Nigris, Alberto Mantovani (Bertoldo), Renato Mazzuca (Sindaco di San Giovanni in Persiceto).

In basso a sinistra: un momento della serata.

Qui sotto: la band "TORNO IN TAXI".



Un ringraziamento ai titolari e "amici di Luca" Manuele Ferrari ed Antonella Ramponi, tutti i cuochi e i camerieri che hanno svolto un'ottimo lavoro di volontariato. Un ringraziamento al sindaco di San Giovanni in Persiceto Renato Mazzuca.



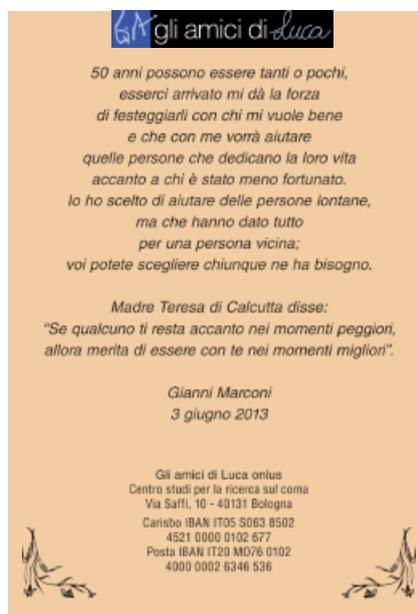
Per il suo 50° compleanno

Una pergamena per Gianni

Ringraziamo l'amico di Luca, Gianni Marconi, che in occasione del suo cinquantésimo compleanno ha deciso di fare una donazione alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris.

Un grazie di cuore da parte dell'Associazione.

GRAZIE GIANNI!



Un grazie particolare a:

- Gelateria Sassoli di San Giovanni in Persiceto
- Anita Più casalinghi ed articoli da regalo di San Giovanni in Persiceto
- ELENA la sfoglina
- Associazione Carnevale Persiceto
- @FIFFO per la grafica
- Labici Eco Laboratorio
- la famiglia ADESSO e gli amici di MATTEO.

E TUTTI INSIEME URLIAMO FORZA BENCIO, E FORZA MATTEO!!!

A sostegno dell'Associazione per la Casa dei Risvegli Luca De Nigris

L'Asti Calcio per Gli amici di Luca

Il "Torneo Ferraris" per i prossimi tre anni sosterrà l'associazione Gli amici di Luca per la Casa dei Risvegli Luca De Nigris. La manifestazione si terrà ad Asti presso il campo sportivo Comunale "Censin Bosisa" dal 25 agosto 2014 al 1° settembre 2014.

L'evento in oggetto, che quest'anno festeggerà le 27 edizioni - è una manifestazione di calcio giovanile, riservata alle categorie "Primavera" - "Berretti" e "Juniores Naz.le", promosso dall' S.D. Asti Calcio ed organizzato da Albatros Comunicazione

con il patrocinio del Comune e della Provincia di Asti, del CONI Prov.le e del Panathlon Club Asti.

Da due anni a questa parte il riconoscimento per il miglior giocatore è intitolato alla memoria di Piermario Morosini che nel 2004, vestendo i colori dell'Atalanta, vinse il 17° Mem. "Paolo Ferraris" meritandosi anche il premio quale miglior giocatore di quella edizione.

Albatros Comunicazione e S.D. Asti Calcio in occasione del 27° Mem. "Paolo Ferraris" (quest'anno la manifestazione è in programma tra il

25 Agosto ed il 10 Settembre) devolveranno all'associazione Gli amici di Luca onlus 1,00 € per ciascun spettatore presente nel corso della fase finale (semifinali e finali) del Torneo.

Nel recente passato la solidarietà è stata riservata dal 2008 al 2010 all' A.I.S.L.A. (Associazione Italiana Sclerosi Laterale amiotrofica) e tra il 2011 ed il 2013 alla Fondazione Piemontese per la Ricerca sul Cancro di Candiolo.

Le foto si riferiscono alla passata edizione del Torneo vinto dalla "primavera" del Torino che in finale aveva avuto ragione dei coetanei del Novara.



GIANNI È TORNATO A TROVARCI

Gianni Contarini già ospite della Casa dei Risvegli Luca De Nigris ci è venuto a trovare. Molto affettuoso lui, molto affettuosi noi. Un piacere vederlo così in forma e grati del suo pensiero. Dalla Sicilia un ritorno in struttura dettato solo dal desiderio di incontrare vecchi amici. Una visita inaspettata che ha portato molta allegria. Nella foto: Gianni con il padre, Fulvio De Nigris e Cristina Franchini.



GLI AMICI DI CALTAGIRONE

Un saluto affettuoso ci arriva da Michele Trupia e dai volontari della Croce Rossa Italiana sede di Caltagirone che ogni anno ci sono vicini nella "Giornata dei risvegli" assieme ai ragazzi con disabilità ed alle associazioni Avis e CSI Centro Sportivo Italiano.

L'importanza dei contributi per sostenere i progetti e le attività della Casa dei Risvegli Luca De Nigris

Grazie a tutti! Contiamo sempre sulla vostra solidarietà

GRAZIE a tutti coloro che nel corso dell'anno 2013 con la loro generosità hanno sostenuto i progetti che l'associazione Gli amici di Luca ha portato avanti alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris e nelle attività di affiancamento e dei laboratori del Progetto del Dopo.

Abbiamo ricevuto contributi da numerosi familiari di persone che sono state ospiti alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris, particolarmente sensibili all'attività svolta dall'associazione nella struttura attraverso l'operato dei professionisti extra-sanitari e dei volontari de Gli amici di Luca. In particolare ricordiamo i contributi versati in memoria di alcuni ex-ospiti deceduti, le cui famiglie non dimenticano il supporto ricevuto durante la permanenza alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris.

Numerosi sono anche i contributi da parte di famiglie del territorio nazionale che vivono direttamente esperienze di convivenza accanto a loro cari con esiti di coma, le quali hanno conosciuto l'attività dell'associazione attraverso il Servizio Comaiuto, nei convegni, in altre iniziative (spettacoli teatrali, presentazioni di libri) e attraverso il Magazine.

Un numero crescente di **soci** ha versato all'associazione la quota annuale, destinando spesso anche somme superiori; un particolare ringraziamento ai soci sostenitori continuativi, amici fedeli che inviano più volte all'anno contributi a sostegno delle attività: sono veri pilastri dell'operare continuo sia su progetti già avviati e che ogni hanno proseguiamo, sia su nuovi settori in cui l'associazione ha messo in campo i collaboratori della Cooperativa

Sociale Per Luca nel 2013.

Un ringraziamento molto sentito a tutte le persone sensibili che da tutta l'Italia hanno devoluto il 5x mille alla nostra associazione.

La **Carisbo di Bologna** da sempre sostiene i nostri progetti e si affianca all'associazione nella realizzazione delle più importanti manifestazioni annuali.

Alcune Fondazioni sostengono da anni l'attività de Gli amici di Luca. Fondamentale il sostegno della **Fondazione Alta Mane**, che anche nel 2013 si è fatta carico dei progetti di attività teatrale, sia quella clinica rivolta agli ospiti della casa dei Risvegli Luca De Nigris, che quella dei laboratori rivolti a giovani con esiti di coma.

La **Fondazione del Monte** ha supportato ancora una volta le attività nel campo delle iniziative del Centro Studi e Ricerca sul Coma; in particolare lo scorso anno ha contribuito alla realizzazione del progetto "rivolto a persone con esiti di coma e loro famiglie", che sviluppa attività di monitoraggio e valutazione cognitiva e di socio educativa.

Sostenitori ormai da anni sono anche la **Fondazione Maria Immacolata** di Bologna e la **Fondazione Berti per l'Arte la Scienza** di Bussero (MI).

Particolarmente significativo un contributo devoluto a nostro favore da parte di uno studente vincitore di un concorso indetto dalla **Fondazione Johnson & Johnson**.

Si ringraziano anche **Unicredit Banca** e **Finsoe** per i contributi versati su progetti specifici.

Ricordiamo con particolare gratitudine la maestra Annamaria Catalano e i suoi colleghi che per la decima volta hanno portato in scena i loro

alunni della IV[^]C della **scuola primaria don Milani**, con un bellissimo spettacolo che ha consentito la raccolta di un ennesimo contributo a favore dei nostri progetti.

In occasione delle festività natalizie, abbiamo avuto numerose richieste di **biglietti augurali** de Gli amici di Luca, sia da parte di singole persone che di numerose ditte, con corrispettive donazioni a sostegno delle attività. Anche in altre occasioni di festa (**battesimi, matrimoni, compleanni**) abbiamo amici che destinano un contributo all'associazione. Numerose infine le persone che in memoria dei propri defunti devolvono una somma a favore de Gli amici di Luca.

I momenti forti dell'associazione Gli amici di Luca, che sono la **Befana di solidarietà per la Casa dei Risvegli** e la **Giornata Nazionale dei Risvegli**, sono stati sostenuti anche quest'anno da Legacoop e dai contributi di numerose **cooperative** e da altre aziende del territorio bolognese.

La **Fondazione Mino Cassano** è stata vicino alle nostre attività sostenendo le scuole attraverso i prodotti **Happy Casa** inviando materiale di vario genere (gadget, decorazioni natalizie, articoli di cancelleria, giochi di società, maglie) che è stato usato come premi alle scolaresche e in occasione di iniziative e manifestazioni pubbliche.

Numerose poi sono state le iniziative tra **pranzi, cene, spettacoli, tornei sportivi e di burraco**, che si sono svolti per raccogliere fondi a favore de Gli amici di Luca.

L'elenco dei sostenitori non è sicuramente esaustivo. **Un GRAZIE grande e di cuore a TUTTI!!!**

Maria Vaccari

Edito da Franco Angeli il libro sulla Casa dei Risvegli Luca De Nigris

DAL COMA ALLA COMUNITÀ

Per le persone che hanno vissuto il coma e per le loro famiglie c'è un percorso di buone pratiche che parte da Bologna e si sviluppa intorno al progetto della "Casa dei Risvegli Luca De Nigris".

Questa è una struttura pubblica di neuro-riabilitazione e ricerca che nasce dal felice incontro tra un'azienda sanitaria (l'Azienda Usl di Bologna) e un'associazione di volontariato (Gli amici di Luca onlus). È un'interazione e contaminazione tra vari saperi che si realizza in un ambiente ospedaliero – il luogo fisico è quello dell'Ospedale Bellaria di Bologna – innestando però una dimensione domiciliare che include la famiglia e la rende partecipe del processo di assistenza e riabilitazione. La particolarità della Casa dei Risvegli Luca De Nigris è infatti proprio l'intersezione fra tre dimensioni di progetto che comprendono l'ambiente, la cura, l'integrazione e l'inclusione sociale.

Nel volume vengono descritti gli indirizzi, gli obiettivi e le strategie di lavoro di un team multidisciplinare formato da professionisti della salute, dell'educazione, dell'arte e, non di minore rilievo, della persona: il percorso di cura, l'approccio pedagogico, l'uso del teatro e della musica, la formazione del care-giver, il ruolo dei familiari, la sfida della lungo assistenza quando si rientra al domicilio.

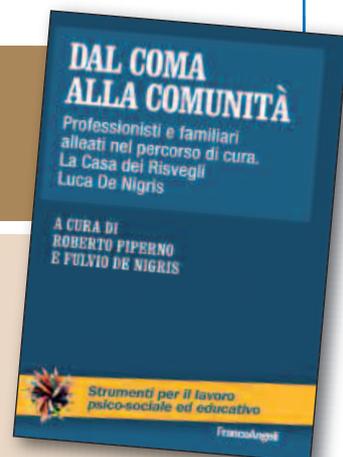
Rieducare ma anche restituire abilità, occasioni e speranza per ragazzi, ragazze e adulti che hanno recuperato tutto

quello che era possibile, evitando che si rinchiodano in casa in una sorta di segregazione volontaria.

Roberto Piperno, medico specialista in Neurologia e in Medicina fisica e Riabilitazione, è direttore della Medicina riabilitativa dell'Ospedale Maggiore di Bologna e della Unità ad Alta Specializzazione Neuroriabilitativa "Casa dei Risvegli Luca De Nigris" dell'Ospedale Bellaria di Bologna. Membro della commissione tecnica di coordinamento delle reti Gravi Cerebrolesioni della Regione Emilia Romagna, ha collaborato con il Ministero della Salute per le "Linee di indirizzo per l'assistenza alle persone in stato vegetativo e stato di minima coscienza".

Fulvio De Nigris, giornalista professionista, dal 1998 è dipendente del Comune di Bologna. Dalla morte di suo figlio Luca si occupa del progetto "Casa dei Risvegli Luca De Nigris". Direttore del Centro Studi per la Ricerca sul Coma, ha coordinato per il Ministero della Salute il "Libro bianco sugli stati vegetativi e di minima coscienza", è stato membro dell'"Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità" del Ministero delle Politiche Sociali che ha elaborato il piano di azione triennale e ha partecipato, come esperto, al "Tavolo sugli stati vegetativi e di minima coscienza" del Ministero della Salute.

*Roberto Piperno, Fulvio De Nigris - Dal coma alla comunità
Franco Angeli Editore*



Una testimonianza di lotta, fatica e tenacia per riappropriarsi della vita

Il risveglio di Federica, per tornare come prima... meglio di prima

Che bella esperienza il libro di Federica! Qui a Bologna molte delle persone che l'hanno conosciuta hanno apprezzato davvero questa testimonianza così fresca e positiva della vicenda dal coma al recupero della nostra cara "ragazza lottatrice", che accompagnata da una bellissima famiglia, sta vivendo con energia e grinta il suo percorso di recupero.

È stata fatta una presentazione a Bologna in dicembre e una seconda a Firenze in febbraio: entrambe sono state seguite da persone legate a Federica dagli affetti e dalla condivisione nel percorso riabilitativo a Bologna. Ci sono pervenuti in associazione diversi contributi raccolti a Firenze dalla vendita di numerose copie del libro: ringraziamo perciò di cuore, non solo per il sostegno alle nostre attività, ma anche per il coinvolgimento che in questo modo si sviluppa tra persone che solo indirettamente, attraverso la storia di Federica, verranno a

contatto con la problematica che Gli amici di Luca decisero di affrontare in modo costruttivo e propositivo, dopo la vicenda di Luca. Credo che sia fondamentale parlare anche ai "non coinvolti" (come dice Alessandro Bergonzoni): un modo particolarmente significativo è farlo attraverso un libro di schietta testimonianza, una storia di lotta e di risultati ottenuti un po' per volta e con tanto coraggio e impegno. GRAZIE davvero della condivisione piena con il messaggio che portiamo avanti come associazione. Tutti i miei complimenti a Federica!

Maria Vaccari

*Federica Cucchi - Testimoni di un risveglio
Alberto Perdisa Editore*



La descrizione dell'estrema fragilità di chi è prigioniero del proprio corpo

Se verrà domani, prigionieri di se stessi

“Se verrà domani” è il libro del giornalista de La Stampa Maurizio Assalto, edito da Cairo publishing, nella collana scrittori italiani. “Da qualche giorno c'è movimento, in casa. Telefonate, il campanello che suona, gente che va, gente che viene”. Comincia così la giornata particolare del protagonista di *Se verrà domani*, particolare perché è quella in cui, mettendo insieme piccoli fatti e carpando parole veloci dette da altri, si rende conto della sua condizione. La figlia non gli è mai sembrata tanto cresciuta come oggi, addirittura un piccolo accenno di seno spinge contro la maglietta. Ma del resto si sa il tempo vola e i figli ti crescono sotto gli occhi e tu manco te ne rendi conto... e anche sua

moglie, perché non arriva? E poi, il Bepi che è venuto a trovarlo, noioso come una malattia cronica con i suoi discorsi sempre uguali. La speranza è che non si sia offeso, perché stavolta si è assopito proprio mentre parlava e deve anche aver dormito un bel pezzo, perché al risveglio, il Bepi non c'era più. Poi, a un tratto, la consapevolezza si fa strada, agghiacciante come un brivido che, adesso lo sa, non può più sentire correre sulla schiena: un evento (un incidente? un ictus?) lo ha costretto a letto e gli ha annullato qualsiasi sensazione fisica, anche il dolore.

Prigioniero del suo corpo, il pensiero del protagonista spazia, sorvola e poi scende in picchiata al cuore dei grandi dilemmi dell'esi-

stenza e della non-esistenza che, visti in questa prospettiva, assumono una consistenza e una serietà che obbligano il lettore a riconsiderare qualsiasi convinzione. È un libro ben scritto, ben documentato, che descrive molto bene una condizione di estrema fragilità che in questo caso ha a che fare con una sorta di *locked in syndrome*, mettendo a dura prova le convinzioni del protagonista e facendo riflettere chi legge.



Maurizio Assalto - *Se verrà domani*
Cairo Publishing

Quando Primo Carnera venne al Palasport di Bologna

Sono stati scritti parecchi libri su Primo Carnera, l'indimenticabile primo campione del mondo dei pesi massimi e gloria del pugilato italiano nel mondo.

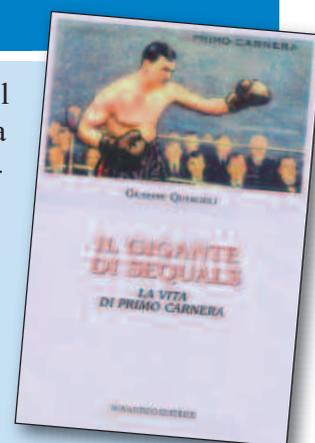
Carnera nel periodo massimo della gloria veniva idealizzato come il rappresentante di quella Italia, povera, migrante in cerca di fortuna. Primo Carnera la fortuna la trovò nella forza dei suoi pugni, nella volontà di giungere a raccogliere il massimo nella categoria dei colossi.

Il libro di Giuseppe Quercioli ha l'originalità di una lunga chiacchierata sotto forma di confessione, tra Carnera e l'autore avvenuta una sera dopo un incontro di lotta libera al Palasport di Bologna. Il vecchio campione attorniato da un gruppo di

amici e sportivi percorse il lungo cammino della sua vita di campione confessando vittorie, sconfitte, amarezze e delusioni.

Una storia diversa da tutti gli altri scritti sull'indimenticabile campione che gli sportivi ricordano sempre come il primo campione di pugilato che conquistò il titolo mondiale.

Giuseppe Quercioli
Il gigante di Sequals - Novantico Editrice



Una poesia per dare speranza a chi vive l'esperienza del coma

In memoria di Maria Scotti

La nostra socia Carla Scotti ricorda la sorella Maria nel terzo anniversario della morte e ci scrive: "Il 23 novembre sono stati tre anni dalla scomparsa della mia cara sorella Maria, venuta a mancare dopo quasi due anni in stato di minima coscienza. Mai avrei pensato di perderla così presto, mai avrei voluto vederla soffrire. Ha lasciato un vuoto incolmabile nella mia vita. Per ricordarla, quest'anno, verrò alla Casa dei Risvegli. Vi mando una poesia che ha scritto la mamma di una donna in stato



vegetativo da cinque anni, per lei e per tutte le famiglie che vivono questo dramma".

Sei prigioniera nel giardino del silenzio, sei relegata nell'incomunicabilità infinita, eppure io non mi arrendo: do voce al tuo silenzio, lacrime al tuo dolore, carezze alla tua mano, dolcezze al tuo viso. Io vivo nel tuo io ormai annullato e grido al mondo intero che tu esisti ancora in un altro modo, in un altro mondo, ma tu vivi.



CIAO ROSA

Ricordiamo con affetto Rosa Pompignoli vedova Callegari sorella di Paola nostra sostenitrice.

Un abbraccio a lei ed ai suoi familiari

RICORDO DI UNA MADRE-CORAGGIO

Con grande dispiacere abbiamo ricevuto dai colleghi del Comune di Pontedera la triste notizia della morte di Maria Grazia, mamma del giovanissimo Simone Giani che fu ospite della casa dei Risvegli Luca De Nigris nel 2006.

Ricordo con affetto particolare questa mamma tanto provata per il terribile incidente che aveva portato il suo unico figlio a soli 18 anni ad affrontare una situazione di gravissima disabilità, con complicanze di ogni tipo, che poi l'hanno condotto alla morte, dopo il rientro nella sua città. Nei mesi vissuti alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris, Maria Grazia cercava di essere sempre forte e positiva accanto al suo figliolo; con me



era nato un rapporto particolare di affabilità e di fiducia, perchè pochi anni prima anch'io avevo vissuto un'esperienza molto simile con il mio Luca. Sopravvivere alla morte di un figlio è un'esperienza durissima e penso con grande comprensione alla situazione che ha vissuto Maria Grazia in questi anni senza il suo Simone.

Desideriamo ringraziare i colleghi di Pontedera per la somma in memoria di Maria Grazia versata a favore dell'associazione, che sarà destinata allo sviluppo dei progetti di sostegno psicologico e socio-educativo portati avanti dall'associazione, in affiancamento alle persone con esiti di coma dopo il rientro a domicilio.

Maria Vaccari

LA FORZA DI SILVANA

Ancora un ricordo della cara Silvana Biolchini che è venuta a mancare qualche mese fa. Una testimonianza di affetto nei confronti dei suoi familiari che l'hanno amorevolmente accompagnata negli anni dopo il grave danno cerebrale che l'aveva colpita.

“È con accorato affetto e costernazione profonda che ci accingiamo a scrivere questa poche, ma sentite parole. Momento, questo, di silenzioso rispetto per una vita, quella della cara Silvana, vissuta nella sofferenza per le dure prove che il fato le ha voluto riservare non solo negli ultimi anni.

Silvana, nella sua breve esistenza, è stata, e lo sarà per sempre quale egregio esempio per tutti noi, una pregnante dimostrazione della gioia di vivere e della forza dell'animo nella dignitosa sopportazione delle pene, suffragata senz'altro

dal grande amore ricevuto da tutti coloro i quali le hanno voluto bene e, primi fra tutti, i componenti della sua meravigliosa famiglia.

È quindi a tutti voi che esprimiamo, con sincero affetto, la nostra profonda stima ed ammirazione per tutto ciò che avete a lei riservato nella vostra esemplare vita e non solo con riferimento agli innumerevoli, incommensurabili ed incomparabili gesti di amore quotidiani, ma per tutto quanto la vostra lodevole esistenza ha significato per Silvana, permettendole di vivere coccolata ed attorniata dall'affetto vero dei suoi cari”.



I suoi colleghi di lavoro

Due grandi studiosi sostenitori della Casa dei Risvegli Luca De Nigris Levi Rahmani e Cecilia Morosini

Ci è arrivata recentemente una mail in cui si diceva che Levi Rahmani “passed away”. Un modo forse più dolce per dire che una persona “non c'è più”. Rahmani dell'Università di Tel Aviv (Centro di Riabilitazione Loewenstein, Raanana, Israele) era stato anche un nostro collaboratore, studioso e ricercatore aveva frequentato la Giornata dei Risvegli ed i nostri convegni, fin dai tempi in cui Cecilia Morosini (la “signora dei risvegli”) si appassionava al progetto della “Casa dei Risvegli Luca De Nigris”. Accomuniamo questi due ricordi (anche se oramai Cecilia ci ha lasciati da oltre un anno con poche note sulla stampa nazionale), come testimonianza di affetto e di gratitudine. Due



persone eccezionali, vive e vivaci fin quando la vita ha potuto, e che ci hanno lasciato insegnamenti che continueremo a seguire e perseguire.

F. De N.



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

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

www.perluca.it

Vicini a voi, da sempre.

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

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

www.carisbo.it

Carisbo è una banca del gruppo
INTESA  SANPAOLO



CARISBO

Vicini a voi.