

Gli amici di Luca

"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"

MAGAZINE

Anno XIX Numero doppio 73-74
Settembre - Dicembre 2020

BEFANE 2021

LA BEFANA INCALZA... ... DA CASA SUA

Pagina 3



LA BOTTEGA DELLE MANI E DELLA MENTE

Pagina 3



GIORNATA DEI RISVEGLI ESSERCI O NON ESSERCI: NON È UN PROBLEMA

Pagina 3



TEATRO

"DIVERSIMILI: COMA TO COMMUNITY"

Pagina 3



Foto: Gabriele Foto, Asi, Fotografica Tempo e Delfinima

La prossimità nelle strutture di lungoassistenza

Lasciateci entrare in sicurezza per essere vicini ai nostri cari

di **Laura Podda**

Sono un familiare di un paziente GDA (Gravissime Disabilità Acquisite) ricoverato per alcuni mesi del 2020 alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris nel suo percorso riabilitativo post-coma a seguito di un gravissimo incidente stradale.

Secondo incidente, dopo che un primo accaduto 10 anni fa, aveva trasformato radicalmente le nostre vite e chiesto di mutare forma alle nostre certezze sulla vita che stavamo vivendo e ai ruoli che incarnavamo. Anche questa seconda volta poche certezze, speranze che devono confrontarsi con i dati clinici, con ciò che giorno per giorno si manifesta. La consapevolezza che un secondo trauma così grave non ci restituirà la vita di prima ma che siamo ancora indubitabilmente vivi e dobbiamo rimanere aperti a ciò che accade. Non illudersi ma neanche rassegnarsi.

Alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris ci sentiamo seguiti e guidati da grande competenza, da una visione che include nel percorso clinico e riabilitativo affidato al personale sanitario il fattore affettivo ed emotivo dato dalla vicinanza dei familiari al paziente. Una vicinanza per la quale sono state create le migliori condizioni.

Un luogo di cura eccellente e anche etico, in cui tutte le dimensioni della persona sono accolte, valorizzate e finalizzate ad un recupero. Poi avviene il necessario trasferimento ad una struttura di lungo assistenza per proseguire il percorso di presa in carico di mio marito con di esiti gravi di danno cerebrale. A febbraio sopraggiunge un fattore inaspettato e sconosciuto a tutti noi, il Covid19, e questo complica terribilmente una situazione già difficile. La complica a noi e a tutti coloro che in questo periodo hanno bisogno di cure o lavorano nella Sanità.

Vorrei provare ad uscire dal mio caso personale e familiare per riflettere più in generale su cosa sta accadendo in questa epoca, in particolare ai pazienti GDA che necessitano di assistenza in strutture, hanno condizioni di coscienza e responsabilità molto precarie e, a causa del Covid, si ritrovano private della vicinanza dei familiari più stretti, di quelle ore e ore trascorse vicini, magari "solo" per uno sguardo ogni tanto, un contatto, in qualche più fortunato caso, poche parole, mai garantite.

Sta accadendo che sicurezza sanitaria e affettività, non vengono più pensate assieme né integrate nel progetto di cura in atto. La sicurezza pare dover esclu-

continua a pagina 2



EDITORIALE

La solitudine dei numeri Covid

È un magazine "light" quello che arriva nelle vostre case in questo periodo natalizio. Giusto per mantenere la periodicità della nostra testata e farvi arrivare le notizie delle nostre attività,

anche se in forma ridotta. Non c'era il tempo per raccogliere le rubriche e gli articoli che di solito fanno parte della nostra pubblicazione che sappiamo seguite con interesse e affetto. Ritorneremo con il numero di marzo nella nostra forma normale delle 56 pagine raccontandovi in maniera esauriente i nostri progetti attraverso le testimonianze di chi li coordina e di chi ne usufruisce. Il covid anche per noi è stato e continua ad essere un momento difficile. Ha limitato alcune delle nostre attività socioeducative, ci ha costretto a mettere in cassa integrazione i dipendenti presso la sede, a ripensare i laboratori teatrali in modalità on line. Ma è stato un momento di crescita per nuove opportunità. Certo nessuno si sarebbe augurato qualcosa del genere, qualcosa che ha stravolto la nostra vita, le nostre relazioni, i nostri affetti. Che ha stravolto il nostro modo di essere vicino alle persone fragili, con esiti di coma. La nostra "cultura dell'abbraccio" ne ha risentito e la ricaduta sui familiari si è fatta sentire. Anche se, nella distanza, non abbiamo mai fatto mancare la nostra vicinanza che ha retto nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris, struttura pubblica dell'Azienda Usl di Bologna, dove l'associazione opera attraverso un patto di cura che comprende la famiglia all'interno della terapia. Ma, se al nostro interno siamo riusciti a trovare quel dialogo sempre auspicato tra fa-

continua a pagina 2



di **Fulvio De Nigris**



In questi anni migliaia di cittadini hanno dato la loro fiducia all'associazione **Gli amici di Luca Odv** che è impegnata a sostenere le persone con esiti di coma e le loro famiglie. Il **5 x 1000** devoluto nella dichiarazione dei redditi (c.f. 91151360376) è una indispensabile risorsa per continuare a svolgere le nostre

attività nella **Casa dei Risvegli Luca De Nigris** struttura pubblica dell'Azienda Usl di Bologna di riabilitazione e ricerca, ma anche sul territorio nei vari progetti socioeducativi e di riabilitazione cognitiva e nel sostegno alle famiglie quando tornano al domicilio. Continuate a sostenerci. **Vale la pena.**

segue dalla prima

miliari e mondo sanitario, nella fase del dopo le dimissioni e specialmente nelle strutture di lungo assistenza si sono riscontrati nodi ancora da sciogliere. La lettera di un familiare, Laura Podda, che pubblichiamo ne è la testimonianza. La quasi impossibilità del familiare nel poter agire una relazione con il proprio caro, sommano dolore a dolore. E la solitudine che tutto ciò genera non si coniuga con la quotidianità ed il benessere del nucleo familiare. Questa lettera, firmata da altri familiari e associazioni (compresa la nostra) è stata inviata al presidente della Regione Emilia-Romagna Stefano Bonaccini, alla vicepresidente assessore al welfare Elly Schlein, all'assessore alle politiche per la salute Raffaele Donini. Da quest'ultimo è emersa la proposta di poter fare tamponi rapidi ai familiari in modo da permettere loro di potersi relazionare in sicurezza con i propri cari. Purtroppo a tutt'oggi, forse per le dotazioni limitate, i tamponi rapidi vengono fatti solo agli operatori. Speriamo che quando arriverà questa pubblicazione nelle vostre case, la situazione sia cambiata e il problema risolto. Per ora navighiamo in questa "tempesta covid" fatta di incertezza di colori, di zone e di numeri; che ci fanno intravedere una solitudine da superare nel dialogo con le istituzioni, per cercare nuovi sistemi e nuovi modelli.

Fulvio De Nigris

Gli amici di Luca Magazine
Direttore responsabile: Fulvio De Nigris



Associato all'Unione
Stampa Periodica Italiana

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

Stampa
Tipografia Gamberini - Castel Maggiore (Bo)
Iscrizione al ROC n.17516 del 29/01/2009

dere la presenza e la vicinanza dei familiari. Eppure nei percorsi sanitari la relazione e la vicinanza fisica sono fattori impossibili da eliminare. Il paziente necessariamente deve essere prossimo a chi lo cura e lo assiste. Perché allora, tra queste presenze, non continuare ad includere un familiare, almeno uno, con tutte le precauzioni e le dotazioni di sicurezza previste per il personale?

Chi può fare questa scelta? Chi può prendere questa decisione? Ha senso che ogni struttura ragioni per proprio conto, con margini di discrezionalità non proprio comprensibili? Nelle strutture dove siamo stati trasferiti ho percepito spesso una paura che non lasciava spiragli ad alcun ragionamento, che azzerava la possibilità di trovare soluzioni a questo aspetto. Io la paura la comprendo e anche la rispetto, ma temo possa non essere la migliore consigliera per chi si trova a gestire la salute e l'integrità psico-fisica di un paziente.

Certo evitare i contatti o ridurli ai minimi termini potrebbe sembrare la strada più sicura, ma a che prezzo per il recupero e il mantenimento neurologico e cognitivo di chi non è in grado di esprimere i propri bisogni, di formulare una domanda, di orientarsi nel tempo, di darsi una spiegazione del perché i volti familiari non compaiano più o compaiano pochissimo?

Io, lo sconforto in cui può precipitare un paziente GDA l'ho visto e lo so riconoscere oltre ogni dubbio e, dopo lo sconforto, protrattosi per chissà quanto tempo, inevitabilmente subentra la rassegnazione, anche quella sono certa di riconoscerla, anche in una persona cosiddetta a "bassa responsività". Che impatto hanno questi elementi nella cura?

Sono convinta che il singolo medico, operatore o anche



segue dalla prima



Direttore Sanitario possano fare ben poco. Queste decisioni e misure forse non andrebbero affidate ai singoli individui, intenzionati senza dubbio a tutelare i pazienti e che comprensibilmente non vogliono rischiare conseguenze, anche legali, in caso di contagi all'interno di una struttura, e scelgono per questo la via più drastica e restrittiva.

Il paziente necessariamente deve essere prossimo a chi lo cura e lo assiste. Perché allora tra queste presenze non continuare ad includere un familiare, almeno uno, con tutte le precauzioni e le dotazioni di sicurezza previste per il personale?

Penso sia necessaria, dopo questi mesi così difficili, una riflessione allargata e condivisa, che interpellati e coinvolga chi, la riabilitazione neurologica, la porta avanti con grande competenza e potrebbe forse guidare altre strutture, o fare da autorevole riferimento a chi emana le normative e direttive sanitarie in questo periodo, quantomeno a livello regionale.

In presenza di linee guida chiare e autorevoli credo che tutte le strutture potrebbero attivare soluzioni adeguate a ritrovare e garantire quella integrità della cura alla persona che è stata compromessa in un suo aspetto importante, senza per questo tralasciare la sicurezza. Le due cose non sono necessariamente in antitesi, richiedono certo delle strategie ben pensate ma possibili, dal momento che in alcuni casi vengono già attuate. Personalmente trovo sterile limitarsi alla lamentela o, peggio, ad accuse divisive. Dunque chiedo a voi, che avete dato vita allo straordinario progetto della Casa dei Risvegli Luca De Nigris, se è possibile trovare degli interlocutori istituzionali che vogliano prendere in considerazione il tema e creare magari una rete di informazione e confronto fra le strutture che prendono in carico i GDA. Sarebbe importante costruire una continuità e coerenza nella linea terapeutico-riabilitativa, anche nei passaggi successivi alle dimissioni dalla Casa dei Risvegli Luca De Nigris.

Garantire il supporto affettivo non dovrebbe diventare un optional, ma c'è bisogno che la sua rilevanza ai fini terapeutici venga motivata da chi ha il ruolo e l'autorevolezza per farlo, affinché non appaia solo come una richiesta sentimentale ed emotiva da parte di familiari provati da traumi e incidenti.

Sarebbe bello, e sono sicura che andrebbe a beneficio di molti pazienti, che l'Associazione Gli amici di Luca, assieme alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris, venissero riconosciute sotto questo profilo non solo come eccellenze a cui guardare da una certa distanza, ma come un esempio da seguire e una guida per altre realtà a cui vengono affidate persone certamente molto fragili e senza voce. Oltre a sensibilizzare l'opinione pubblica penso sia molto importante sollecitare la riflessione e l'intervento della classe medica, di chi può e deve valutare l'impatto di questo prolungato isolamento sui pazienti GDA e, in generale, non autosufficienti.

Laura Podda

WEBENESSERE: ATTIVITA' SPORTIVE RIVOLTE A PERSONE CON ESITI DI COMA

Il periodo di limitazione delle attività a causa del Covid-19 e la permanenza in casa di molte persone, in particolar modo con fragilità e a rischio di esclusione sociale, ha permesso di sperimentare attività di istruzione sportiva tramite social. Continua quindi l'iniziativa "Webenessere" che consta di una serie di esercizi realizzati da istruttori e rivolti alla popolazione fragile e disabile dimessa dalla Casa dei Risvegli Luca De Nigris e dal territorio. Il progetto è promosso dall'associazione Gli amici di Luca odv, con l'Azienda Usl di Bologna, il CUSB Bologna e vorrebbe avere la collaborazione del Comitato Italiano Paralimpico con il quale l'associazione collabora da tempo. Info: progettosport@amicidiluca.it





Solidarietà per la Casa dei Risvegli Luca De Nigris

BEFANE 2021 La Befana incalza... ... da casa sua

Nel momento di crisi dovuto alla pandemia Covid-19 anche la Befana ne risente. Data la sua veneranda età, e la situazione in atto, quest'anno a malincuore è costretta a restare in casa. Al tempo stesso vuole restare vicino ai bambini e non ha voluto far mancare la sua solidarietà all'associazione Gli amici di Luca per la Casa dei Risvegli Luca De Nigris. Così per la ventiduesima edizione dell'iniziativa **BEFANE 2021 - solidarietà per la Casa dei Risvegli Luca De Nigris**, si è resa disponibile dalla sua casa a collegarsi on line e in maniera continua con i bambini delle scuole elementari di Bologna e provincia per fare sentire la sua vicinanza, per dialogare e stimolare la loro creatività e fantasia.

Quest'anno "La Befana incalza" (titolo da un'idea del nostro testimonial Alessandro Bergonzoni), ma che cosa volete davvero che vi porti in quella calza? Pensateci bene e chiedetelo alla

Befana attraverso scritti, disegni, video o audio che potrete inviare alla mail befana@amicidiluca.it. I migliori elaborati verranno premiati e pubblicati su "il Resto del Carlino".

Con questa iniziativa la Befana (l'attrice Paola Mandrioli di Fantateatro che ha raccolto l'eredità dell'indimenticabile Carla Astolfi) intende essere vicino al mondo della scuola e ai bambini, operando in sintonia con il corpo insegnanti e facendo sentire viva una tradizione che altrimenti rischierebbe di scomparire. Quest'anno con la somarina Bianchina in "cassa integrazione" il calesse della Befana resterà in rimessa, ma la cara vecchina cercherà di mantenere viva la manifestazione.

Per questo assieme a Fantateatro ci saranno collegamenti e dirette Face-



book con le scuole, in collaborazione con TRC, Il Resto del Carlino e altri media, direttamente dalla "Casa della Befana" (i mobili Ikea costituiscono tradizionalmente la dotazione della sua casa sotto le Due torri).

Inoltre il 6 gennaio, se non sarà possibile al Teatro Duse, si potrà comunque vedere in streaming lo spettacolo di Fantateatro "La casa degli elfi di babbo Natale".

In collaborazione con:



GLI AMICI DI LUCA MAGAZINE



La bottega delle mani e della mente

Il recupero della vita sociale dopo la Casa dei Risvegli Luca De Nigris sta molto a cuore all'associazione Gli amici di Luca che porta avanti ormai da 15 anni un lavoro di affiancamento alle persone che dopo un danno cerebrale, tornano a casa nel territorio bolognese. Per questo è nato il progetto "La bottega delle mani e della mente" sostenuto dalla Curia di Bologna e presentato in ottobre scorso alla "Giornata dei risvegli". Questo progetto intende organizzare e portare avanti laboratori riabilitativi e di risocializzazione di gruppo, all'interno dei quali le educatrici, che coordineranno il lavoro, proporranno attività diverse: manuali (cucito, cucina, modellaggio, falegnameria, fabbricazione di bomboniere e semplici manufatti, ecc.), ma anche creative (scrittura, disegno, poesia, elaborazione di testi, drammatizzazioni). Le attività manuali metteranno in gioco le abilità anche di coloro che hanno limiti motori; le attività creative stimoleranno all'uso della mente nonostante i limiti della memoria, dell'attenzione o della concentrazione dovuti al danno cerebrale. Tutto questo lavoro dovrà essere svolto in un luogo significativo, accogliente e reso vivo dagli stessi partecipanti ai laboratori che dovranno riconoscerlo come la loro bottega dove esprimere con gli altri partecipanti il meglio di sé.

"Diversissimi: coma to community"

Continua il progetto teatrale rivolto a persone fragili. Ci eravamo lasciati il 7 ottobre scorso al Teatro Dehon con "Assenze: Diversissimi in progress" nell'ambito della ventiduesima "Giornata nazionale dei risvegli" sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica anche sesta "Giornata europea dei risvegli" con l'Alto patrocinio del Parlamento Europeo. Nonostante il covid continua il nostro progetto "Diversissimi: coma to community" (cofinanziato dall'Unione Europea, Fondo Sociale Europeo Programma Operativo Città Metropolitane 2014-2020) attraverso modalità online, trovando la stessa partecipazione e la stessa voglia di stare insieme.



Ora che siamo ancora costretti a "relazioni altre", teniamo vive le attività dei due laboratori che operano storicamente nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris, senza dimenticare la "cultura dell'abbraccio" ed il linguaggio dei corpi che, quanto prima, riprenderanno ad incontrarsi.

Breve cronaca di un 7 ottobre - Giornata dei risvegli, un po' particolare ...

ESSERCI O NON ESSERCI: NON È UN PROBLEMA

Mancavano i bambini quella mattina di ottobre, con le loro voci allegre e con le loro corse sul prato e tra gli alberi del giardino della Casa dei Risvegli Luca De Nigris. Non mancava però il sole, che ci ha dato il suo buon giorno fin dalle 7,30 quando abbiamo cominciato ad allestire per far festa. Con chi? Mancavano i bambini, lo sapevamo, e sapevamo anche che sarebbero man-

cate anche tante delle persone amiche dell'associazione che ci raggiungevano gli scorsi anni in questa occasione. Non mancava purtroppo il virus che ci costringeva a limitare gli accessi al parco per condividere e annunciare tutti insieme la voglia di RISVEGLIARSI, secondo la tradizione ormai pluriventennale della Giornata organizzata da Gli amici di Luca.

Ma noi c'eravamo, con i nostri volontari e operatori, con gli amici del CSI e di AVIS; e c'era anche tra gli alberi un oggetto molto presente in questo 2020 nella nostra vita connotata dal distanziamento: uno schermo video... Quello c'era e, grazie ai tecnici, i bambini li abbiamo avuti con noi, dalla scuola Don Milani di Bologna, ma (potere del virtuale!) anche da Caltagirone, città gemellata con noi da tanti anni in occasione del 7 ottobre, ma mai partecipe diretta a causa della distanza. Poi sono arrivati, pochi ma graditissimi, alcuni ex ospiti della struttura e alcuni amici immancabili come il nostro testimonial Alessandro Bergonzoni.

Infine ci hanno raggiunto, dopo aver svolto le terapie riabilitative, gli ospiti attuali della Casa dei risvegli Luca De Nigris e a loro è spettato il compito di lanciare in cielo i palloncini con i messaggi inviati dai bambini delle scuole. Insomma, c'eravamo e chi non poteva esserci, era con noi con il legame forte che ci unisce e con la volontà di testimoniare la forza del risveglio.

Maria Vaccari - Presidente Gli amici di Luca ODV



Per continuare a scrivere storie a lieto fine, abbiamo bisogno del tuo aiuto.



Un lascito per **“Gli amici di Luca”**:
un gesto importante e di valore
per aiutare il risveglio dal coma.

Per effettuare una donazione:

bonifico bancario intestato a Gli Amici di Luca presso Intesa San Paolo

IBAN: IT 90 S 0306 902477 10000000 4163

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

La Casa dei Risvegli Luca De Nigris
è una realtà grazie anche al tuo contributo.



Sostieni le nostre attività.

IBAN: IT90S0306902477100000004163 - Versamento su conto corrente postale n. 26346536

www.amicidiluca.it