gli amici di Luca

MAGAZINE

"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 XII Numero doppio 45-46
Settembre-Dicembre 2013

idbadvertising.com

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

gli amici di Luca

Sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica

## GIORNATA NAZIONALE DEI RISVEGLI

PER LA RICERCA SUL COMA - VALE LA PENA

**7 ottobre 2013**

QUINDICESIMA EDIZIONE

con il patrocinio di:

COMUNE DI BOLOGNA

# Quando l'ahimè diventa hai me!

La "Giornata dei Risvegli" sostiene la "Carta Europea della Sicurezza stradale - 25.000 vite da salvare"

**PRENDERSI CURA DI CHI SI PRENDE CURA**
di Palma Costi
pag. 4

**SENSIBILIZZARE L'OPINIONE PUBBLICA**
di Virginio Merola
pag. 5

**LA SALUTE DELLA CULTURA**
di Massimo Mezzetti
pag. 6

**IL PROGETTO ITALIANO VESTA**
di Roberto Piperno
pag. 7

**LA NOSTRA COSCIENZA IN TANTI CERVELLI**
Intevista a Douglas Richard Hofstadter
pag. 15

gli amici di luca

# GIORNATA NAZIONALE DEI RISVEGLI

## 7 ottobre 2013 PER LA RICERCA SUL COMA - VALE LA PENA

**QUINDICESIMA EDIZIONE** promossa dall'Associazione onlus "Gli amici di Luca" sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica

## I CONVEGNI

**San Pellegrino Terme | Sabato 28 settembre 2013 - ore 9.00 - 17.00**

*Hotel Bigio - Via Giacomo Matteotti, 2 - San Pellegrino Terme - Bergamo*

**L'ASSOCIAZIONE GENESIS IN COLLABORAZIONE CON LA PROVINCIA DI BERGAMO ASSESSORATO ALLE POLITICHE SOCIALI E SALUTE ORGANIZZA IL CONVEGNO**

### "ASPETTI INNOVATIVI NELLA TERAPIA, ASSISTENZA E RIABILITAZIONE DELLE GRAVI CEREBROLESIONI ACQUISITE"

***IN COLLABORAZIONE CON ARNIA*** Associazione Riabilitatori e Neurologi Interalpe

*Assegnati 5 crediti ECM per: medici chirurghi, fisioterapisti, infermieri.*

*Per informazioni:* Dott.sa Renata Cepparulo - 035 283 294 - laboratorio@clinicacastelli.it

**Milano | Venerdì 4 ottobre 2013 - ore 9.30 - 13.30**

***Università Cattolica del Sacro Cuore*** *- Aula 110 - Via Nirone 15 - Milano*

**PROGETTO NAZIONALE CCM "INCARICO"**

**Sviluppo di un MODELLO DI INTEGRAZIONE SOCIO-SANITARIA NELLA PRESA IN CARICO DI PERSONE CON DISORDINI DELLA COSCIENZA**

Ministero della Salute - Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta

*Coordinatore scientifico del progetto:* Dr.ssa **Matilde Leonardi** Fondazione IRCCS Istituto Neurologico

***WORKSHOP***

### "DARE VOCE ALLE FAMIGLIE DI PERSONE IN STATO VEGETATIVO E MINIMA COSCIENZA: SOSTENERE SENZA ABBANDONARE"

Assegnati 4 crediti ECM per le seguenti figure professionali: medici chirurghi, neurologi e fisiatri, infermieri, operatori socio-sanitari, educatori, psicologi, terapisti occupazionali, fisioterapisti, logopedisti.

*Per info: 051 649 4570 info@amicidiluca.it*

**Roma | Mercoledì 9 ottobre 2013 - ore 9.00 - 13.00**

***Auditorium Ministero della Salute*** *- Lungotevere Ripa 1 - Roma*

### "DIAGNOSI E MISDIAGNOSI DEGLI STATI VEGETATIVI. I RISULTATI DELLO STUDIO ITALIANO" (progetto VESTA)

*promosso da 24 Ordini dei Medici in Italia*

*Coordinatore scientifico del progetto VESTA:* **Roberto Piperno** Direttore UOC Medicina riabilitativa Ospedale Maggiore, Direttore Casa dei Risvegli Luca De Nigris, Bologna

*Per informazioni:* anna.disantantonio@unibo.it

**Bologna | Venerdì 11 ottobre 2013 - ore 9.00 - 16.30**

***Villa Pallavicini*** *- Via M. E. Lepido 196 - Bologna*

### CON NOI E DOPO DI NOI

***Assistenza e presa in carico delle persone in stato di minore responsività tra SUAP e domicilio. Aspetti sanitari, etico-giuridici, gestionali e sociali***

É stato richiesto l'accreditamento dell'evento all'Ordine Regionale degli Assistenti Sociali dell'Emilia Romagna e il riconoscimento dei crediti formativi per la formazione permanente degli assistenti sociali.

*organizzato da* Ass. "Insieme per Cristina" Onlus Fond. I.P.S.S.E.R. Ist. Petroniano Studi Sociali Emilia Romagna

*Per informazioni:* ipsser@libero.it

**Bologna | Sabato 12 ottobre 2013 - ore 9.00 - 13.30**

***Cappella Farnese*** *- Piazza Maggiore 6 - Bologna*

**WORKSHOP INTERDISCIPLINARE**

### "DOPO LO STATO VEGETATIVO: LE COMPLICANZE TARDIVE NELLE GRAVI CEREBROLESIONI ACQUISITE"

Assegnati 4 crediti ECM per le seguenti figure professionali: medici chirurghi, neurologi e fisiatri, infermieri, operatori socio-sanitari, educatori, psicologi, terapisti occupazionali, fisioterapisti, logopedisti.

*Per info: 051 649 4570 info@amicidiluca.it*

## LE INIZIATIVE

**Bologna | Lunedì 7 ottobre 2013 - ore 9.00**

***Casa dei Risvegli Luca De Nigris*** *- Via Gaist 6 - Bologna*

### MOMENTI DI FESTA ALLA CASA DEI RISVEGLI LUCA DE NIGRIS

Attività rivolte ai ragazzi delle scuole elementari in collaborazione con CSI Centro Sportivo Italiano

**Bologna | Lunedì 7 ottobre 2013 - ore 21.00**

***Teatro Arena del Sole*** *- Via Indipendenza 44 - Bologna*

**Gli amici di Luca e il Teatro dell'Argine presentano**

### "IL PAESE DELLE MERAVIGLIE WONDERLAND E ALTRE STORIE"

compagnia teatrale Gli amici di Luca - drammaturgia e regia Nicola Bonazzi - coordinamento pedagogico Federica Perri

gruppo teatrale "Dopo...di Nuovo" - drammaturgia e regia Alessandra Cortesi - coordinamento pedagogico Antonella Vigilante

**Bologna | 6 - 9 ottobre 2013**

***Casa dei Risvegli Luca De Nigris*** *- Via Gaist 6 - Bologna*

### PROGETTO L.U.C.A.

### "LINKS UNITED FOR COMA AWAKENINGS"

*PRIMO MEETING INTERNAZIONALE*

*Per informazioni:* Gli amici di Luca - 051 649 4570 - info@amicidiluca.it - www.amicidiluca.it

gli amici di luca MAGAZINE

**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

comAiuto

Numero Verde 800-998067

È possibile effettuare una donazione tramite:

– bonifico bancario intestato a Gli Amici di Luca presso Carisbo
IBAN:
**IT 05 S 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

**Al via La XV edizione della Giornata dei Risvegli, molti i progetti in campo**

# Una giornata quotidiana, niente di eccezionale

Se noi siamo eroi, tutto il mondo è fatto di eroi. Ma qualcuno si ostinerà ancora a dirlo.
Lo hanno fatto con noi, con la vicenda di Luca che ha portato alla nascita della Casa dei Risvegli Luca De Nigris, lo fanno di fronte ad una umanità particolarmente impegnata che ogni giorno affronta una situazione di confine, si dice, tra la "vita e la morte". In realtà è un luogo comune. Bisognerebbe dire tra la "vita e la vita". Ma quale vita?
Per capirlo la "Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul coma" giunta alla quindicesima edizione è uno tra i luoghi più adatti. Si parla di coma, di stato vegetativo, di gravi cerebrolesioni acquisite. Lo si fa con i diretti interessati: le famiglie, le associazioni che le rappresentano, le istituzioni che si confrontano e sono attive nei vari progetti sparsi per l'Italia, il Ministero della Salute, l'Anci, le Amministrazioni locali (prime fra tutte la Regione Emilia-Romagna, il Comune e la Provincia di Bologna), l'Azienda Usl di Bologna, la Rete Italiane Città Sane e tantissime altre che sarebbe impossibile citare tutte.
Lo si fa presentando le ricerche che oggi in Italia rappresentano un'eccellenza. Perché è un interesse che si diffonde tra studiosi e associazioni sempre più impegnate in una ricaduta pratica degli stessi oggetti della ricerca.
Ecco che tra i convegni inseriti nel programma della "Giornata nazionale dei risvegli" troviamo il progetto **INCARICO** coordinato da Matilde Leonardi dell'IRCCS Istituto Besta di Milano. Un " Modello di integrazione socio sanitaria nella presa in carico dei pazienti con disordine della coscienza". Il **PROGETTO VESTA** (VEgetative STAte) promosso da 24 Ordini dei Medici in Italia coordinato da Roberto Piperno direttore della Casa dei Risvegli Luca De Nigris che "vuole costituire una prima finestra di osservazione sistematica sugli aspetti diagnostici degli stati clinici di coscienza ridotta".

*di*
***Fulvio De Nigris***

È sempre più evidente oggi che fare rete tra clinici, enti di ricerca, istituzioni ed associazioni è la carta vincente per far dialogare "chi sa di coma" e chi "conosce il coma". Quel desiderio di "coma to comunity" coniato dagli studiosi riuniti anni fa in una Commissione del Ministero della Salute e che portò poi all'approvazione delle Linee Guida sugli stati vegetativi e di minima coscienza.
C'è poi anche il PROGETTO L.U.C.A. ("Links United for Coma Awakenings") il cui primo meeting internazionale si terrà in ottobre proprio a Bologna alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris.
Come vedete non c'è niente di eroico in quello che vi ho descritto. Solo un "sano fare", progetti di gente comune, operatori professionisti e familiari. Se volessimo parlare di "eroi" potremmo soffermarci su questi ultimi. Gente comune spesso chiamata a fare "sacrificio di sé per qualcun altro". Questo eroismo, però, non li esclude da questo mondo ma dovrebbe maggiormente inserirli nella norrmalità della vita quotidiana.
Ma questa è sempre la stessa storia di cui pochi parlano…

## SOMMARIO


### GIORNATA DEI RISVEGLI

3 **Sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica**

4 **Prendersi cura di chi si prende cura**
di Palma Costi

5 **Sensibilizzare l'opinione pubblica su tematiche di confine**
di Virginio Merola

6 **La salute della cultura**
di Massimo Mezzetti

7 **Il Progetto italiano VESTA**
di Roberto Piperno, coordinatore scientifico Progetto VESTA

10 **Progetto L.U.C.A.**
di Federica Ragazzi

### CENTRO STUDI RICERCA SUL COMA

11 **Modificazioni della variabilità della frequenza cardiaca nei pazienti con disturbo di coscienza durante stimolazioni complesse**
di Pietro Guaraldi

13 **La GOAL ATTAINMENT SCALING (GAS) nel lavoro del team di riabilitazione**
di Anna Di Santantonio

### PERSONAGGI

15 **La nostra coscienza in tanti cervelli**
intervista a Douglas Richard Hofstadter

18 **L'incontro con Otello Sarzi, uno dei momenti più belli della mia vita di attore**
intervista a Gigi Proietti

### NUTRIRE IL CERVELLO

22 **Le crucifere, proiettili magici nella neuroprotezione**
di Silvana Hrelia

### CASA DEI RISVEGLI LUCA DE NIGRIS

24 **Giocolerie, incontri teatrali ed artistici**
di Federico Benuzzi

25 **Dopo...di Nuovo Gli amici di Luca, un anno di intensa attività**
di Luca Comastri

26 **Grazie ad Alta Mane: un importante scambio tra Pe No Chao e Parada, cronache di un incontro**
di Alessandra Cortesi

27 **Gli ulivi di Ubaldo e Francesco simbolo di resistenza e adattamento**
di Maria Vaccari

28 **In viaggio nel Paese delle Meraviglie**
di Nicola Bonazzi

30 **L'esperienza con le scuole, gli studenti si racontano**
di Antonella Vigilante

32 **Come sono arrivato al diploma di musicoterapia**
di Paolo Calzolari

### TORNANDO A CASA

34 **Lavorare a "più mani": più stimoli per un obiettivo comune**
di Elena Merlini, Federica Perri

### TESTIMONIANZA

37 **Io scrigno di sabbia... e lo scrigno di polvere d'oro**
di Marco Macciantelli

38 **Volontà e amore per la vita la battaglia vinta di Federica**
di Francesca Natali, introduzione di Federica Cucchi

### SÌ VIAGGIARE

40 **Esperienze di viaggio un po' diverse**
di Davide Borioni

### LA NOSTRA STORIA

42 **Giulio Gaist, il fondatore del reparto di neurochirurgia dell'Ospedale Bellaria**
di Giuseppe Quercioli

### ESPERIENZE DI CONFINE

44 **La pittura medianica, esprimere la creatività attraverso l'arte**
di Cecilia Magnanensi

### IL RACCONTO

47 **Il mondo segreto sotto due occhi di vetro**
di Davide Lunerti

### RUBRICHE

49 **Mi ricordo di te**

50 **Risvegli di parole**
a cura di Bruno Brunini

52 **Scaffale**

54 **Spazio di Luca**

56 **Solidarietà**

**Un riconoscimento che valorizza il lavoro svolto dall'associazionismo**

# Sotto l'alto Patronato del Presidente della Repubblica

Il presidente della Repubblica Giorgio Napolitano ha rinnovato anche quest'anno il prestigioso Alto Patronato della Presidenza della Repubblica anche per la quindicesima edizione della "Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul comavale la pena" promossa dall'associazione Gli amici di Luca onlus il 7 ottobre.
È un riconoscimento che valorizza il lavoro svolto dall'associazionismo ed il percorso innovativo, della Casa dei Risvegli Luca De Nigris struttura pubblica dell'Azienda Usl di Bologna che ne condivide gli obiettivi con Gli amici di Luca onlus. Un centro pilota unico nel suo genere in Europa sorto a Bologna nell'area dell'Ospedale Bellaria, che consolida una nuova filosofia della cura e che valorizza il ruolo centrale della famiglia, auspicando l'espansione di strutture analoghe in una rete di servizi adeguati alle persone in coma e stato vegetativo.

ll Capo dello Stato nei messaggi degli ultimi anni ha avuto modo di sottolineare come la Giornata dei risvegli, che intende dare voce alle famiglie che vivono direttamente la drammatica esperienza di un proprio caro in coma, sia "occasione per riflettere su delicate questioni eticamente sensibili attraverso un costruttivo confronto scientifico sulla ricerca, sulla terapia e assistenza medica dei pazienti in stato vegetativo".
Quest'anno la "Giornata nazionale dei risvegli" verrà diffusa ancora una volta dalla campagna sociale sostenuta da Pubblicità Progresso e realizzata da Alessandro Bergonzoni storico testimonial della Casa dei Risvegli Luca De Nigris. Il programma si concentrerà sulle attività teatrali sostenuti dalla Fondazione Alta Mane Italia che coinvolgono i ragazzi usciti dal coma nei laboratori che si svolgono in maniera stabile alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris, oltre a workshop e convegni con il patrocinio della Presidenza del Consiglio dei Ministri e del Ministero della Salute.
La "Giornata dei Risvegli" si svolge a carattere nazionale dal 1999, giorno in cui il piccolo Luca De Nigris uscì dal coma, in collaborazione con Enti ed Istituzioni ed è promossa in collaborazione con La Rete (Associazioni riunite per il trauma cranico e le gravi cerebrolesioni acquisite) con il patrocinio della Fnatc (Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico) assieme al Comune e la Provincia di Bologna, alla Regione Emilia Romagna, all'Università degli Studi di Bologna, all'Azienda Usl di Bologna, Anci, Rete Italiana Città Sane, Croce Rossa Italiana, Fnomceo, Exposanità, Centro Sportivo Italiano, Inail e molte altre preziosi adesioni, con la finalità di sensibilizzazione ed impegno nei confronti delle persone in post-coma e di diffusione del progetto innovativo della "Casa dei Risvegli Luca De Nigris".

Ancora una volta per la quindicesima edizione della "Giornata Nazionale dei Risvegli" gli aspetti centrali della manifestazione sono i temi sociali, uniti a quelli clinici della ricerca e dell'alleanza terapeutica venutasi a creare in questi ultimi anni tra professionisti della sanità, operatori non sanitari, familiari e volontari. In particolar modo: la convivenza con la malattia, la gestione dei pazienti, il sostegno alle famiglie e la condivisione con loro di un ruolo sempre più attivo e consapevole nel percorso riabilitativo dei loro cari.

Una rete di servizi per proseguire sulla strada della qualità

# Prendersi cura di chi si prende cura

*di*
***Palma Costi***
Presidente Assemblea Legislativa
Regione Emilia-Romagna

A nome mio personale e della intera Assemblea Legislativa, sono lieta di salutare questo nuovo appuntamento della Giornata nazionale dei Risvegli, un momento significativo di riflessione e di confronto sui temi legati allo stato di coma e alle terapie del risveglio e di riflessione e confronto per migliorare l'assistenza e il sostegno alle famiglie.
In una materia così complessa, nella quale gli aspetti clinici e le implicazioni etiche si intrecciano con la dolorosa realtà di tante famiglie, questa giornata costituisce un importante segnale di una solidarietà che accomuna, nello spirito di sostegno e di vicinanza, l'esistenza di chi è in coma e di chi lo assiste.
Il punto di forza della "Casa dei risvegli Luca De Nigris" è la sinergia tra la sanità, il sociale, gli enti locali e i bisogni delle famiglie. Una rete di servizi su cui punta l'impegno regionale per proseguire sulla strada della qualità: vogliamo migliorare ancora i processi di cura investendo risorse ed energie nella ricerca e nell'innovazione; vogliamo investire ancora sulle relazioni umane perché siamo convinti che la qualità di un Servizio sanitario pubblico sia da ricercare anche, e forse prima di tutto, nella capacità di essere vicini, di comprendere e di supportare i bisogni delle persone ammalate e delle loro famiglie.

***"Il* prendersi cura dell'altro *deve essere riconosciuto come un valore morale ma anche economico e sociale"***

Il "prendersi cura dell'altro" deve essere riconosciuto come un valore non solo morale ma anche economico e sociale. I familiari che si prendono cura di persone affette da patologie croniche devono poter contare su strumenti di tutela che riconoscono a livello giuridico il valore di questo impegno, anche per la collettività. È perciò improcastinabile aiutare le persone a sostenere il peso di questa responsabilità, che è sempre anche un grande gesto d'amore. Ed un sicuro investimento sul futuro. Un modello che vuole valorizzare l'accompagnamento della famiglia nella convivenza con la disabilità dimostrano quanto il protagonismo sociale sia una leva importantissima, in grado di modificare e migliorare tutto il contesto sociale. Un *modus operandi* con cui il servizio sanitario si apre e si confronta a tutte le esperienze valorizzando il ruolo dell'associazionismo che, in questa come in altre occasioni, è una risorsa estremamente positiva e da sostenere.

Un sincero augurio a voi tutti di buon lavoro.

**Il saluto del Sindaco di Bologna per la manifestazione giunta alla quindicesima edizione**

# Sensibilizzare l'opinione pubblica su tematiche "di confine"

*di*
***Virginio Merola***
Sindaco di Bologna

Saluto con grande partecipazione la "Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul coma-vale la pena" giunta alla quindicesima edizione che anche quest'anno si fregia dell'Alto Patronato del Presidente della Repubblica. Non è un caso che Giorgio Napolitano abbia voluto ancora una volta rimarcare la sua vicinanza ad una manifestazione che parte da Bologna, che si occupa di sensibilizzare l'opinione pubblica su tematiche di confine, quali il coma, lo stato vegetativo e le gravi cerebrolesioni acquisite e che si lega alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris, la struttura dell'Azienda Usl di Bologna che sorge all'Ospedale Bellaria. È un'idea innovativa alla quale l'Amministrazione Comunale ha aderito fin dall'inizio con grande partecipazione e che vede nel suo sviluppo e stabilità il percorso dei prossimi anni. È l'esempio di un lavoro straordinario che si identifica con il coraggio dell'innovazione che è radicato nel cuore della città e che in questo caso è compiuto da una infaticabile associazione, Gli amici di Luca onlus, che esprime quanto l'associazionismo sia in grado di promuovere come attività propositiva ed integrativa in sinergia con le Amministrazione locali e con le Aziende sanitarie mettendo in gioco la "nuova sfida del fare".
È un'esperienza progettuale ed un impegno civile quello maturato in questi anni nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris, un centro di riabilitazione e ricerca nel quale la presenza della famiglia è fondante nella convivenza con la malattia e nel quale si esprime l'alleanza terapeutica tra professionisti sanitari e non, unita alla forza della cooperazione, del volontariato e del terzo settore.

***"Competenza dei servizi, sostenibilità della cura e partecipazione: sono alcuni degli obiettivi per rendere omogeneo un percorso di assistenza e per costruire con coraggio il futuro dei nuclei familiari fortemente colpiti nei loro affetti e nel loro percorso di vita"***

Oggi nel ridisegnare un nuovo welfare sostenibile che favorisca l'autonomia della persona, dobbiamo cogliere il rilevamento dei bisogni e l'individuazione delle risposte per mettere in campo nuove strategie per la tutela dei diritti.
La recente "Conferenza nazionale sulla disabilità" svoltasi a Bologna ha segnato la presentazione di un articolato piano di azione che siamo tutti quanti tenuti a perseguire nei prossimi anni in una logica ed auspicata ricaduta sui nostri territori. È un compito impegnativo, che non possiamo compiere da soli ma che richiede l'attiva partecipazione di quanti sono direttamente coinvolti e portatori di responsabilità dettate dalle singole mission che si sono date.
Per questo colgo con grande favore il programma della "Giornata nazionale dei risvegli", una manifestazione che pone l'attenzione sulle famiglie che hanno un proprio caro con esiti di coma e stato vegetativo, con gravi cerebrolesioni acquisite, che riparte dal documento della "Conferenza di consenso delle associazioni" dello scorso anno fatto proprio dalla Rete Italiana Città Sane e dall'Anci, anche quest'anno tra i patrocinatori dell'iniziativa. Competenza dei servizi, sostenibilità della cura e partecipazione: sono alcuni degli obiettivi per rendere omogeneo un percorso di assistenza e per costruire con coraggio il futuro di nuclei familiari fortemente colpiti nei loro affetti e nel loro percorso di vita.
Lo faremo stando vicino alle eccellenze dei progetti che abbiamo contribuito a far nascere, al fianco di associazioni e personaggi come Alessandro Bergonzoni così generosamente esposti nel sostenere cause nobili, patrimonio non solo della nostra città.

**Non solo intrattenimento del tempo libero ma anche un'opportunità di sviluppo sociale**

# La salute della cultura nuovi spunti per un welfare culturale

*di*
***Massimo Mezzetti***
Assessore Cultura, Sport
Regione Emilia-Romagna

Negli ultimi anni la letteratura scientifica internazionale si sta occupando in misura crescente del binomio benessere - cultura, confermando che, la partecipazione ad attività culturali, ha degli effetti positivi sulla salute, migliora le aspettative di vita e le possibilità di sopravvivenza. Il welfare culturale sta, seppur timidamente, prendendo forma anche in Italia, perché oggi non si può più pensare alla cultura come un semplice intrattenimento del tempo libero.

Se è oramai assodato che le arti influenzano molteplici aspetti della nostra esistenza e che quasi tutti riconoscono l'impatto psicologico, sociale ed economico della cultura, non è invece ancora incontrovertibile una visione di essa come elemento determinante per la sanità e per il benessere fisico dell'individuo.

La corretta alimentazione, il movimento, la riduzione dello stress e il fattore genetico rivestono, giustamente, per i medici un ruolo primario per l'innalzamento dell'età biologica e per i processi di guarigione; tuttavia pochi ancora elevano la qualità della fruizione culturale al "tempio" dei precetti fondamentali.

Eppure gli studi parlano chiaro: impegnarsi in attività culturali fa diminuire l'ansia e riduce drasticamente il rischio di depressione, incide nell'attività dei centri cerebrali – in particolare dell'orbito frontale – e rende positivamente significativa la percezione di soddisfazione personale complessiva. Sappiamo per certo che le spese sanitarie per le patologie depressive ricadono sensibilmente sulla spesa pubblica e che i costi della sanità sono aumentati vertiginosamente nel tempo.

Da circa quarant'anni i ricercatori misurano il benessere psicofisico umano secondo una scala clinicamente convalidata chiamata *psichological general wellbeing index*, che relaziona le credenze individuali sulle patologie croniche e le abitudini di accesso culturale. Da qui è emerso, ad esempio, che le persone anziane e con malattie croniche, se sottoposte regolarmente a una opportunità di fruizione artistica, si ospedalizzano e medicalizzano molto meno rispetto a chi non vi accede. Se si legittimasse questa prassi per tutti, muterebbero drasticamente sia il rapporto salute-benessere delle persone sia la percentuale di costi pubblici in campo sanitario.

> ***"Impegnarsi in attività culturali fa diminuire l'ansia e riduce drasticamente il rischio di depressione"***

È quindi necessario che anche la politica consideri la cultura come un'opportunità di sviluppo sociale e come preziosa risorsa per prevenire il disagio individuale e collettivo, favorendo la ricerca in questo ambito e incentivando azioni che integrino il consumo culturale e l'appagamento di fisico e psiche.

In questo particolare momento storico sta iniziando a maturare la consapevolezza di dover ridefinire il senso dell'intervento pubblico nella cultura. C'è molta attesa per il nuovo ciclo di programmazione dei fondi strutturali 2014 – 2020 dell'Unione Europea, che non sono più visti come un mero atto tecnico, ma come un vero e proprio giro di boa economico, politico e sociale in cui si stabilirà definitivamente il ruolo della cultura in una strategia di sviluppo a lungo termine. Cosa accadrà lo appureremo quindi tra qualche anno; intanto possiamo impegnarci a ragionare in modo nuovo, cominciando a considerare la partecipazione culturale come processo determinante per politiche sociali e sanitarie di qualità, che diventino modelli applicabili ed esemplari di cittadinanza attiva.

**Una finestra di osservazione sistematica sugli aspetti diagnostici degli Stati clinici di coscienza ridotta**

# Il Progetto Italiano VESTA

*di*
***Roberto Piperno***
Direttore U.O.C. Medicina riabilitativa e Casa dei Risvegli Luca De Nigris Dipartimento di Emergenza Ospedale Maggiore, Azienda USL di Bologna
**Coordinatore scientifico PROGETTO VESTA**

Il progetto VESTA (*italian observational study on* **VE***getative* **STA***te*) è stato promosso inizialmente dagli Ordini Provinciali dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri di Bologna, Ferrara, Rimini, Milano, Pavia, Trieste, Roma, Latina e Palermo, riunitisi a Bologna il 23 maggio ed il 7 Ottobre 2009, con la finalità di accrescere le conoscenze sugli stati vegetativi visto l'impatto che queste potranno avere sui pazienti, le loro famiglie e sul Codice Deontologico. Ad essi si sono in seguito aggiunti molti altri Ordini Provinciali dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (ad oggi 24: Bologna, Ferrara, Rimini, Milano, Pavia, Bergamo, Lodi, Trieste, Roma, Latina, Catania, Palermo, Messina, Lucca, Potenza, Salerno, Benevento, L'Aquila, Bari, Ancona, Macerata, Rovigo, Crotone, Sassari). Dopo l'inizio nel 2010, nel 2011 entra come progetto della Ricerca Finalizzata 2009 dal Ministero della Salute.

**Obiettivi del Progetto**

Una necessità etica, sociale e di programmazione dei servizi ha dato alimento a questo progetto che vuole costituire una prima finestra di osservazione sistematica sugli aspetti diagnostici degli Stati clinici di coscienza ridotta (Stati Vegetativi e Stati di Minima Coscienza), intesi come condizioni di disabilità estrema. In queste situazioni cliniche in particolare vi è la necessità di assicurare il grado più alto di accuratezza diagnostica in un ambito con ancora molti elementi di incertezza.

Con questo progetto ci si è proposti in primo luogo di valutare per la prima volta quanto incide nel contesto clinico italiano la misdiagnosis e se questa si colloca su valori confrontabili con quelli già individuati in altre realtà europee. Ci si è proposti inoltre di favorire una crescita di attenzione della comunità clinica al problema della accuratezza diagnostica ed una diffusione di "buone pratiche" nel percorso di accertamento diagnostico.

In secondo luogo, ci si è proposti di ricavare elementi di conoscenza sul cambiamento eventuale nelle fasi ritenute di cronicità irreversibile. Modificazioni minori del quadro comportamentale e relazionale, ancorché prive di sostanziale significato in termini di autonomia personale, possono però determinare un cambiamento non proporzionale nella percezione della rete informale e dei familiari in particolare, costituendo un fattore primario del benessere complessivo del nucleo familiare.

Ci si propone infine di fornire un contributo alla programmazione sanitaria facendo luce sull'incidenza di pazienti a recupero lento o lentissimo in una popolazione ritenuta di fase "cronica" inemendabile e contribuendo alla realizzazione di un registro nazionale.

**Metodologia applicata**

Il Progetto VESTA è coordinato dal Prof. Roberto Piperno, direttore della Casa dei Risvegli Luca De Nigris di Bologna. E' stato insediato il Comitato Scientifico composto dagli esperti indicati da ciascun Ordine Provinciale dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri.

È stato quindi costituito il **Network VESTA**, gruppo di collaborazione coinvolto nella attività del progetto e della rete clinica. Il Network è animato dai seguenti referenti:

**NORD**

Bergamo (Pietro Carraro)
Bergamo (Giovanni B.Guizzetti)
Bologna (Olivia Cameli)
Ferrara (Valeria Tugnoli)
Rimini (Alessandro Ravasio)
Trieste (Fabrizio Monti)
Trieste (Patrizia Sfreddo)
Milano (Guya Devalle)

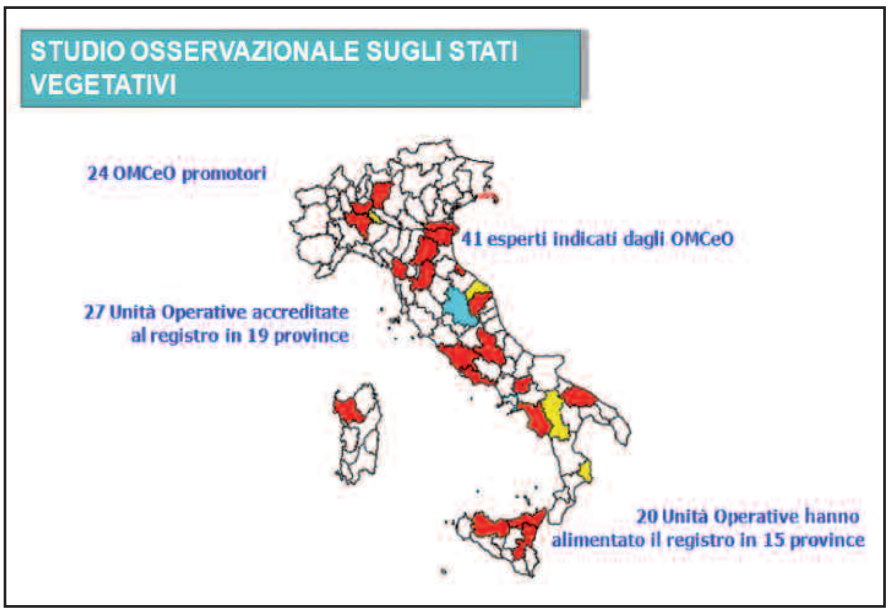
**CENTRO**

Firenze (Mario Lino)
Lucca (Carlo Giraldi)
Latina (Giovanni M.Righetti)
Roma (Anna Maria Cipriani)
Roma (Rita Formisano)
Macerata (Andrea Bonamartini)

**SUD E ISOLE**

Bari (Jorge Navarro)
Benevento (Anna Estraneo)
Messina (Edoardo Sessa)
Palermo (Alfredo Mattaliano)
Palermo (Giuseppe Galardi)
Salerno (Maurizio Tenuta)

Il progetto ha avuto un esteso esame ed una ampia validazione da parte di molti Comitati Etici Indipendenti in Italia. La prima approvazione è stata quella del Comitato Etico indipendente del Centro capofila di Bologna (**Cod. CE: 10031**) e a seguire quella dei Comitati etici indipendenti di competenza per le diverse unità cliniche collaboranti al progetto.
Lo studio è stato illustrato e discusso con le associazioni rappresentative delle famiglie di persone con esiti di grave cerebrolesione acquisita (FNATC – Federazione Nazionale delle Associazioni Trauma Cranico, La Rete) in un confronto continuativo e rapporto di proficua collaborazione che ha avuto inizio fin dall'Ottobre 2010 in un apposito meeting tenutosi a Bologna. Incontri informativi con gli Ordini Provinciali dei Medici coinvolti in qualità di sollecitatori del progetto si sono tenuti regolarmente ad Ottobre 2011, Giugno 2012 ed Aprile 2013. Il 9 Febbraio 2012 il progetto è stato illustrato nell'ambito della iniziativa promossa dal Ministero della Salute nella sede stessa del Ministero in Roma, sul tema dei progetti di studio in corso nel campo delle persone con Stato Vegetativo e Stato di Minima Coscienza. Nel corso del 2012 e inizio 2013 è stato presentato nell'ambito di diversi eventi di comunicazione scientifica tenutisi a Ceglie Messapica, Lucca, Bologna, Bergamo, Latina, Ancona, Bari.
Lo studio è di tipo osservazionale e si compone di due fasi:
**1.** Studio trasversale (cross-sectional) di una popolazione di pazienti con diagnosi di Stato Vegetativo basata sul consenso clinico. Questa fase prevede anche la creazione della coorte per la fase 2.
**2.** Studio prospettico di coorte. Questa fase è finalizzata alla valutazione di outcome ed alla identificazione di possibili indicatori prognostici.




Queste due fasi sono sviluppate tramite 5 work-packages:
WP1 – Allineamento del data set, sperimentazione del registro e formazione dei valutatori;
WP2 – Studio cross-sectional;
WP3 – Studio prospettico di coorte;
WP4 – Studio dei possibili markers diagnostico-prognostici strumentali;
WP5 – Elaborazione e pubblicizzazione

**Work-Package 1** - Allineamento del data set e formazione
**output atteso:** data set per un registro dello Stato Vegetativo e di Minima Coscienza e condivisione di "buone pratiche" nell' accertamento diagnostico.
Il WP1 è attualmente completato. A Febbraio 2012 era già disponibile ed ampiamente operativo il registro VESTA. Nell'ambito di questa attività del progetto, alcuni gruppi operativi che non avevano Centri di riferimento per l'accoglienza di questi soggetti nella fase postacuta degli esiti (Sanitari Sociosanitari o Socioassistenziali) hanno potuto condurre esperienze significative di ricognizione sul proprio territorio con la collaborazione delle istituzioni e dei propri OMCeO. Sono esempi di questo percorso virtuoso le esperienze dei gruppi di Lucca e di Latina. I rapporti di questi gruppi mettono in evidenza un risultato di particolare rilievo del progetto VESTA nella costruzione di reti locali di collaborazione che hanno determinato un sensibile aumento dell'attenzione rivolta a questi casi ed alle loro famiglie, che, per quanto caratterizzati da bisogni assistenziali complessi ed importanti, vivevano per lo più in una condizione di relativa oscurità per la rete sanitaria.

**Work-Package 2** - Studio cross-sectional
**output atteso:** informazioni sulla incidenza di misdiagnosis in una popolazione di pazienti in SV e MCS. Il WP2 è attualmente in fase di completamento. I passaggi ad oggi sono stati i seguenti:
**1.** arruolamento minimo di 250 casi ad Ottobre 2012
**2.** Meeting di analisi intermedia a Giugno 2012 ed Aprile 2013.
**3.** Obiettivo di 300 casi arruolati raggiunto ad Aprile 2013.
**4.** Nel corso del Mese di Maggio 2013 viene effettuata l'estrazione dei dati (314 casi) e l'analisi della popolazione oggetto di studio.

Il WP2 si concluderà ad Ottobre 2013. I dati aggiornati al 1 ottobre 2012 sono relativi a 256 soggetti arruolati. A tale data, i casi arruolati provengono da 19 Unità Operative, di cui 7 situate nel Nord Italia, 6 situate nel Centro e 6 nel Sud. In particolare, il 47% dei pazienti provengono da Unità situate al nord, il 32% da quelle nel centro Italia ed il 21% in quelle nel sud d'Italia. Il 18% dei casi è a domicilio con una percentuale maggiore al centro e al sud/isole rispetto al nord. Il 57% dei pazienti è di sesso maschile, con età media di 54 anni (± 16 anni). La maggior parte (57%) è coniugato. Il 25% dei casi ha una causa traumatica, il 68% non traumatica ed il 6% presenta un'associazione delle due.

**Work-Package 3:** Studio prospettico di coorte.
**output atteso:** informazioni sul potenziale di cambiamento a lungo termine, in particolare per pazienti con misdiagnosis. Il WP3 è attualmente in corso.
Ad oggi 152 casi sono stati complessivamente selezionati per costituire la coorte dello studio prospettico e sono quindi entrati nel programma di follow-up con osservazioni semestrali dopo la prima e la seconda valutazione clinica.
I risultati dello studio prospettico verranno elaborati in termini di mortalità, complicanze e modificazioni dello stato di coscienza nel secondo semestre del 2014.

**Work-Package 4:** Studio degli strumenti paraclinici di supporto alla diagnosi.
**output atteso:** costituire un network italiano che analizzi le esperienze e le evidenze sui mezzi per aumentare l'accuratezza diagnostica e prognostica nello SV e MCS. Il WP4 è attualmente in corso.
Sono già stati tenuti 2 meeting di approfondimento sulle tematiche relative agli strumenti di supporto alla diagnosi clinica: uno alla fine del 2011 ed uno nei primi mesi del 2013. Nell'ambito di questi meeting, ai quali hanno partecipato molti dei professionisti aderenti al network VESTA, sono stati ampiamente discussi ed approfonditi i seguenti temi:
Attivazione Funzionale nello studio di pazienti in stato vegetativo; Studio Neurofunzionale con fMRI in pazienti a basso livello di coscienza; Studi elettrofisiologici; Potenziali Evocati; potenziali Cognitivi; EEG, connettività e studio della coscienza; Studio del dolore nei pazienti con DOCs; Polisonnografia e studi actigrafici nei pazienti in SV.
**Risultati complessivi:**
Il progetto è stato validato da numerosi Comitati Etici Indipendenti e presentato in numerose occasioni Scientifiche, Istituzionali e Divulgative. Le principali organizzazioni associative rappresentative dei Familiari hanno condiviso le finalità e le metodologie dello studio.
Il data set ed il registro per gli stati vegetativi e di coscienza minima in fase clinica degli esiti è stato completato e validato tramite l'analisi dei missing. Inoltre, si sta attualmente valutando la possibilità di collaborazione con altri strumenti online di tipo clinico ed epidemiologico. È stata assicurata la formazione ai valutatori tramite momenti seminariali e opportunità di formazione sul campo.
Sono stati ad oggi raccolti i dati relativi a oltre 700 valutazioni cliniche relative a 324 casi. È in corso l'analisi del livello diagnostico, delle complicanze e degli aspetti assistenziali. A breve inizierà anche l'analisi del livello di comunicazione e del carico dei familiari. È iniziato ed è in corso lo studio prospettico su una coorte individuata di 152 casi.
Sono state individuate possibili metodologie tecniche di supporto alla diagnosi clinica e per lo studio dei disordini cronici della Coscienza. È stato avviato l'esame delle esperienze ed evidenze al fine di produrre suggerimenti e/o raccomandazioni alla comunità clinica.

**Elaborerà le Linee Guida sulla formazione alle persone con disabilità acquisita ed ai loro famigliari**

# Progetto L.U.C.A. Links United for Coma Awakenings

*di*
***Federica Ragazzi***
Project Manager, Futura Soc.Cons.r.l

Le persone con esiti di coma sono portate spesso a convivere per il resto della vita con la disabilità acquisita. Terminata la fase della riabilitazione sanitaria tradizionale, il rientro a domicilio ed il reinserimento nel contesto familiare e sociale comporta, per la persona e la sua famiglia, numerose e dolorose difficoltà e la necessità di essere supportati nel percorso d'acquisizione delle competenze e delle autonomie che il nuovo stato di vita richiede. Il coma è una malattia dell'intera famiglia: non è solo la persona coinvolta a dover affrontare gli ostacoli ed i limiti della nuova condizione di vita.

Il processo d'apprendimento delle nuove competenze, personali, relazionali e sociali necessarie per affrontare la condizione acquisita di disabilità, coinvolge quindi sia la persona direttamente interessata sia il suo contesto familiare e la rete di prossimità che l'affianca.

Da questo contesto nasce la voglia di confrontarsi e di dialogare con enti di varia natura (organizzazioni, esperti, Associazioni, Centri di Riabilitazione e Ricerca, Enti di Formazione, Gruppi di Volontari, Università) che operano nel campo della formazione e consulenza rivolta a persone con esiti di coma, da trauma cranico ed altre cause, assieme ai familiari.

Su questa esigenza nasce il progetto L.U.C.A- "Links United for Coma Awakenings" con l'obiettivo di costruire una rete di cooperazione europea di apprendimento degli adulti, capace di migliorare ed innovare la metodologia e gli strumenti utilizzati per formare le abilità, le competenze e le autonomie personali, relazionali e sociali, necessarie al buon reinserimento di chi ha subito esiti di coma, attraverso il coinvolgimento e la partecipazione attiva di tutti i soggetti interessati, consentendo la conoscenza e la messa in comune delle migliori pratiche realizzate in questo campo a livello europeo.

***"Il progetto ha l'obiettivo di creare la prima linea guida a livello Europeo di formazione formale e non-formale per persone con esiti di coma e di sviluppare un programma di eventi e di iniziative per promuovere la prima Giornata Europea dei Risvegli"***

Il Progetto, della durata di 2 anni, è stato finanziato sul Programma LLP-Grundtvig e ha l'obiettivo di conoscere, confrontare, scambiare le buone pratiche d'intervento, le metodologie e gli strumenti adottati, i percorsi individuali e di gruppo per le persone interessate ed i loro familiari, i laboratori e le attività che ciascun partner valuta di successo nel proprio contesto locale di riferimento (ad esempio: musica, teatro, espressività artistica, cucina…). Il partenariato è capofilato da Futura Soc.Cons.r.l insieme all'associazione "Gli Amici di Luca" e composto da enti provenienti da Bulgaria, Spagna, Grecia e Belgio.

Il gruppo di progetto, composto da esperti, tecnici e volontari, elaborerà e condividerà, a livello europeo, delle Linee Guida sulla formazione rivolta alle persona con disabilità acquisita ed ai loro famigliari nei percorsi di riabilitazione e ritorno nel contesto di vita e nel reinserimento sociale. Inoltre pianificherà la Giornata dei risvegli Europea: sulla base della pluriennale esperienza dell'Italia (14 edizioni della Giornata nazionale dei Risvegli promossa dall'Associazione Gli Amici di Luca, sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica) realizzando un network di eventi culturali di sensibilizzazione realizzati in ciascun paese dai partner del progetto e collegati fra loro dando il via alla prima iniziativa europea dedicata al "Risveglio" dei Diritti delle persone con grave disabilità acquisita.

Il progetto L.U.C.A - che attiverà proprio dal 6 all'8 ottobre il primo meeting internazionale alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris di Bologna - si rivolgerà, inoltre, alla cittadinanza per informare e sensibilizzare l'opinione pubblica a livello europeo sui diritti di cittadinanza delle persone disabili e sulla loro esigibilità, nel rispetto del principio comunitario di un'Europa rispettosa e competitiva in cui tutti i cittadini abbiamo riconosciuto il proprio posto ed il proprio valore irrinunciabile.

**Uno studio dimostra l'importanza di attività stimolanti uditivo/musicali su pazienti a bassa responsività**

# Modificazioni della variabilità della frequenza cardiaca nei pazienti con disturbo di coscienza durante stimolazioni complesse

*di*
***Pietro Guaraldi***
IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna e Dipartimento di Scienze Biomediche e Neuromotorie, Università di Bologna

Le attività di musicoterapia e i laboratori teatrali sono ormai una realtà consolidata nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris. Una conferma sull'importanza di queste attività per i pazienti a bassa responsività deriva da uno studio recentemente condotto in collaborazione con l'IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna e il Dipartimento di Scienze Biomediche e Neuromotorie dell'Università di Bologna.

È esperienza comune, di chiunque abbia a che fare con pazienti con disturbo di coscienza (DOC), riconoscere come questi pazienti, seppur in maniera incostante, rispondano con una serie di modificazioni comportamentali a una grande varietà di stimoli.

Studi precedenti, raccolti anche presso il nostro centro, hanno dimostrato come diversi stimoli a contenuto emotivo possono indurre nei pazienti con DOC modificazioni comportamentali, che potrebbero fornire informazioni sulla responsività residua di questi soggetti. Stimoli di complessità e contenuto emotivo crescente sembrano avere un effetto attivante maggiore nei pazienti con DOC (Di Stefano C, Cortesi A, Masotti S, Simoncini L, Piperno R. (2012) Increased behavioural responsiveness with complex stimulation in VS and MCS: preliminary results. *Brain Injury* 2012;26(10):1250-6).

Un metodo obiettivo per valutare se determinati stimoli siano in grado di determinare una sorta di "attivazione" è rappresentato dallo studio della variabilità della frequenza cardiaca (FC) dei soggetti stimolati.

In un soggetto a riposo, la FC è relativamente stabile e presenta solo minime e regolari fluttuazioni determinate dalle modificazioni respiratorie. Quando un soggetto è sottoposto a degli stimoli di qualsiasi natura, la sua FC inconsapevolmente si modifica. Più lo stimolo è potente, più marcate saranno le modificazioni della FC riscontrate.

Abbiamo pertanto deciso di studiare come vari la frequenza cardiaca in seguito a stimoli uditivi/musicali di complessità e contenuto emotivo crescente nei pazienti con DOC.

Fino ad oggi abbiamo avuto modo di testare 5 pazienti con DOC (3 maschi, con un età media 35,8±15 anni). Due pazienti avevano una diagnosi di stato vegetativo (SV) e 3 di minima coscienza (MCS). I pazienti sono stati valutati a distanza di 9±2 mesi dall'evento lesionale.

Ogni paziente è stato valutato in una stanza dedicata (laboratorio teatrale) mentre riposava tranquillo sulla sua sedia a rotelle reclinabile e ascoltava passivamente: un racconto neutro (NN); una serie di dati autobiografici letti con tono neutro (NA); un episodio emotivamente importante della propria vita letta con enfasi (EE); la canzone preferita suonata dal vivo (CdC), e la descrizione del paziente stesso scritta da un amico o famigliare (DDL) letta con accompagnamento musicale. La stimolazione uditiva/musicale era preceduta da un periodo di10 minuti (baseline) durante i quali il paziente udiva solo il rumore di un ruscello che si manteneva poi costante in sottofondo per tutta la sessione. I vari stimoli erano separati uno dall'altro da 2 minuti di pausa. I pazienti sono stati valutati in 2 occasioni a distanza di

alcuni giorni: nella prima occasione, l'ordine di somministrazione degli stimoli seguiva un climax di complessità ed emozionale crescente; nella seconda occasione, l'ordine di somministrazione degli stimoli era casuale.
I risultati ottenuti hanno permesso di evidenziare che, nei soggetti con DOC la variabilità della FC, rispetto alla condizione di riposo (baseline), non si modifica in maniera significativa durante la lettura di un racconto neutro (NN), di una serie di dati autobiografici (NA), di un episodio emotivamente importante (EE) o durante la loro canzone preferita suonata dal vivo (CdC). La variabilità della FC mostra tuttavia una tendenza ad incrementare, rispetto al basale, durante stimolazioni di complessità e contenuto emotivo crescente, ma è risulta statisticamente significativamente diversa solo durante la lettura della descrizione del paziente stesso scritta da un amico o famigliare (DDL) letta con accompagnamento musicale.
L'ordine con cui gli stimoli sono presentati (casuale vs climax di complessità ed emozionale crescente) non modifica tali risultati.
Possiamo quindi concludere che questi dati, seppur preliminari e raccolti in un campione ridotto di pazienti con DOC, suggeriscono che stimoli uditivi/musicali neutri o a minor carico emotivo non inducono modificazioni significative della variabilità della FC nei pazienti con DOC, mentre stimoli arricchiti determinano significative modificazioni della FC, suggerendo un certo grado di responsività residua.
Ulteriori studi su campioni più ampi, in pazienti con vari tipi di DOC e su controlli sani sono necessari per confermare questi risultati.
L'importanza di questo studio è già stata riconosciuta dalla comunità scientifica e questi dati sono stati presentati allo scorso congresso della Società Italiana di Riabilitazione Neurologica, tenutosi a Bari lo scorso 18-20 aprile, e saranno esposti al Congresso Mondiale di Neurologia, che si terrà a Vienna il prossimo 21-26 settembre.

***"Lo studio sarà esposto al Congresso Mondiale di Neurologia di Vienna"***

Un ringraziamento particolare va a tutti coloro che hanno partecipato a questo progetto (Cristina di Stefano, Valeria Petrone, Roberto Bolelli, Alessandra Cortesi, Loredana Simoncini, Alberto Battistini, Pietro Cortelli e Roberto Piperno) e in particolare ai pazienti e ai loro famigliari per la loro preziosa collaborazione e generosa disponibilità.

L'importanza del team negli obiettivi del progetto riabilitativo

# La GOAL ATTAINMENT SCALING (GAS) nel lavoro del team di riabilitazione

*di*
***Anna Di Santantonio***
Neuropsicologa e psicoterapeuta ricercatrice
Centro Studi per la Ricerca sul Coma

Misurare l'efficacia della riabilitazione nei casi di grave cerebrolesione acquisita (GCA) rappresenta una sfida non da poco, sia per l'estrema eterogeneità e complessità che caratterizza questo tipo di pazienti, sia per l'elevato numero di interventi/trattamenti a cui sono sottoposti. Pertanto, valutare l'efficacia di tali interventi e il livello di *outcome* raggiunto alla fine dei percorsi riabilitativi è estremamente difficile, anche perché, necessariamente, coinvolge diverse figure professionali, secondo una logica che viene definita di *team interprofessionale-interdisciplinare*, che progetta, finemente e per tempo, tutti i propri interventi in modo organico e coordinato (Monticone, 2004). Un modo per quantificare il raggiungimento degli obiettivi che il team si è posto per quel paziente può essere l'uso della Goal Attainment Scaling (GAS), un metodo che permette di valutare l'entità del raggiungimento degli obiettivi che il team di operatori aveva definito per quel paziente nel progetto riabilitativo stilato all'inizio del percorso di riabilitazione. In tal modo, ogni paziente, al termine del ricovero, ottiene un punteggio unico che include però l'esito di ogni singolo intervento a cui è stato sottoposto. Tale punteggio deriva da una procedura standardizzata e, pertanto, può essere sottoposto ad ogni tipo di analisi statistica. A differenza di quello che accade con le misure tradizionali, utilizzando la GAS si fa riferimento a compiti e obiettivi definiti su quel singolo paziente e i livelli da raggiungere saranno relativi a ciò che ci si attende che quel paziente possa raggiungere. La GAS è stata introdotta negli anni '60 da Kiresuk & Sherman che avevano la necessità di quantificare l'efficacia degli interventi effettuati in setting di malattia mentale; successivamente, il suo uso è stato esteso ad altri ambiti, quali assistenza agli anziani, trattamento del dolore cronico, riabilitazione dopo lesione cerebrale acquisita, trattamento delle dipendenze da sostanze, programmi per bambini e adolescenti, ecc. Come si definisce un *obiettivo* o goal in riabilitazione? Wade (2009) parla di *raggiungimento di uno stato*, oppure il *cambiamento rispetto ad una situazione* attuale, oppure il *semplice mantenimento dello stato attuale*, nell'ambito si una situazione che ci si aspetta che deteriori (esempio nel caso delle demenze), o di *conseguenza di azioni intraprese dal team*. In sostanza, non semplice predizione di cosa accadrà ma goal inteso come il risultato di precisi interventi. La pianificazione degli obiettivi (*goal setting*) permette di dare una precisa direzione al progetto riabilitativo, permettendo di identificare le priorità per ogni singolo intervento, valutare i progressi, suddividendo il progetto in steps raggiungibili, promuovendo il lavoro in team e i risultati in termini dei migliori outcome per il singolo paziente. Condizione necessaria e sufficiente affinchè si possa parlare di goal setting, è l'esistenza di una precisa e riconosciuta teoria alla base del processo, che guidi tutte le azioni e decisioni. Le fasi del goal setting sono 6 (Wade, 2009):

1) Stabilire quali goals sono importanti per quel paziente (attribuendo, come punteggio baseline, il punteggio di -1 ad ogni obiettivo definito);
2) Stabilire quali cambiamenti sono possibili e quali non lo sono; cosa si deve fare per raggiungerli e come essi si presenteranno;
3) Condivisione delle informazioni e negoziazione dei goals;
4) Organizzazione gerarchica dei goals: da effettuare in relazione a due assi, il tempo (raggiungibili nel breve-medio e lungo termine) e il *livello concettuale* (bisogni fisiologici, di sicurezza, autostima, ecc, oppure, secondo il modello ICF, i goals possono riguardare la partecipazione sociale, le attività, il e il benessere).
5) Collegare i goals l'uno con l'altro, in modo tale che i pazienti e i loro famigliari possano vedere come i loro obiettivi a lungo termine siano in realtà estremamente legati a quelli più immediati, suggeriti dal team di riabilitazione;
6) Documentare e registrare i goals fissati, in modo tale da valutare i progressi e permettere a tutti i membri del team (pazienti e famiglia compresi) di sapere sempre cosa sta accadendo e cosa ci si aspetta da loro.

Secondo questa procedura è possibile definire gli obiettivi a breve termine come gli steps fissati ogni set-

timana o ogni 15 giorni e gli obiettivi a lungo termine, definiti invece come quelli che possono essere ottenuti a partire dalla dimissione dai centri di riabilitazione. Tutto questo viene riassunto nell'acronimo SMART (Wilson, 2008): un obiettivo deve essere infatti specific (specifico), *measurable* (misurabile), achievable (raggiungibile), *realistic* (realistico) e *timely* (puntuale). Ogni goal viene valutato su di una scala a 5 punti, rappresentativi del grado che è possibile raggiungere per ogni area:

- se il paziente raggiunge il livello/punteggio atteso, il punteggio sarà **0**;
- se il paziente ottiene un outcome migliore rispetto al livello atteso, il punteggio potrà essere **+1** (se è un po' meglio di quello che ci si aspettava) oppure **+2** (se è molto meglio rispetto al valore atteso);
- se il paziente ottiene un outcome peggiore rispetto a quello atteso, il punteggio potrà essere **-1** (se è un po' meno di quello che ci si aspettava) oppure **-2** (se è molto peggio rispetto a quello che si pensava il paziente potesse ottenere).

Alcuni goals possono essere, per il paziente, più importanti di altri, così come alcuni possono essere più difficili da raggiungere rispetto al altri: i goals possono quindi essere "pesati" in termini di importanza per il soggetto e di difficoltà, che il team definisce in anticipo, durante la pianificazione degli obiettivi. Mentre alcuni autori inseriscono nel calcolo del GAS score il peso degli obiettivi (Kiresuk & Sherman, 1968), i benefici di questa aggiunta rimangono ancora poco chiari, al punto tale che ad oggi, questa integrazione rimane opzionale (Turner-Stokes, 2009). Il GAS score (T-score) viene calcolato con la seguente formula:

$$\text{Overall GAS} = 50 + \frac{10 \sum (Wi\ Xi)}{\sqrt{((1-\rho) \sum Wi2 + \rho(\sum Wi2))}}$$

dove, Wi è il peso assegnato al goal (se il peso di tutti i goal è equivalente, W1 è uguale a 1), Xi è il valore numerico ottenuto (compreso fra -2 e +2) e ρ è la correlazione attesa fra le diverse scale di obiettivi. Se la correlazione è .30 e gli obiettivi hanno la medesima importanza, la formula per il calcolo del GAS score si semplifica: GAS= 50 + C (∑ Xi) dove C è una costante che dipende dal numero di scale fissate al follow-up (Cardillo e Smith, 1994).

Il goal score (somma di tutti i livelli ottenuti X il relativo peso assegnato ad ogni goal) viene trasformato in una misura standardizzata o T-score, con una media di 50 e una deviazione standard di 10. Avere a disposizione un T-score medio permette di avere a disposizione uno strumento per valutare l'abilità del team nel definire e negoziare i goals. Un punteggio globale uguale o superiore a 50, riflette un livello di outcome, per quei precisi obiettivi, atteso o superiore alle aspettative.

***"La GAS permette una migliore comunicazione fra tutti i componenti del team, che riescono meglio a integrare e comunicare le reciproche competenze"***

Nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris è stata introdotta la metodologia della GAS per valutare l'efficacia del lavoro di team a partire dal 2009. Preliminarmente è stato effettuato un lavoro di analisi dei verbali di team di 10 pazienti, in cui erano riportati, in totale, 47 obiettivi. Effettuando i calcoli che permettono di avere il *T- score*, è risultato che gli obiettivi che erano stati fissati per quei pazienti, alla dimissione, non erano stati raggiunti (la maggior parte dei pazienti otteneva, alla dimissione, un *T- score* inferiore a 50, espressione del fatto che, per la maggior parte degli obiettivi, aveva ottenuto, alla dimissione, un punteggio di -1!). Questi risultati hanno fatto pensare alla necessità di definire meglio gli obiettivi per ogni singolo paziente e hanno confermato la potenza della GAS ed i possibili vantaggi derivanti dal suo utilizzo.

Pertanto, a partire da questi risultati preliminari, la GAS, dal 2009, è entrata a far parte stabilmente delle procedure in uso nella Casa dei Risvegli, permettendo una migliore comunicazione fra tutti i componenti del team, che riescono meglio a integrare e comunicare le reciproche competenze; inoltre, il suo costante utilizzo, ci aiuta ha mettere in evidenza, costantemente, alcune problematiche sia sul suo corretto utilizzo, sia sulle procedure attualmente in uso durante la fase di goal setting.

**Bibliografia**


**1)** Monticone M. (2004) "La presa in carico globale: relazione tenuta al II Convegno Regionale S.I.M.F.E.R. sull'Osteoporosi: L'evento fratturativo su base osteoporotica: dal trattamento chirurgico al progetto riabilitativo individuale". *Atti del Convegno* - Asti, 26-27 Marzo 2004.

**2)** Kiresuk T, Sherman R. (1968)"Goal attainment scaling: A general method of evaluating

**3)** comprehensive mental health programmes". *Community Ment Health J*; 4:443–453.

**4)** Turner-Stokes L (2009) "Goal attainment scaling (GAS) in rehabilitation: a practical guide" *Clin*

**5)** *Rehabil*. 23 (4), pp. 362-370.

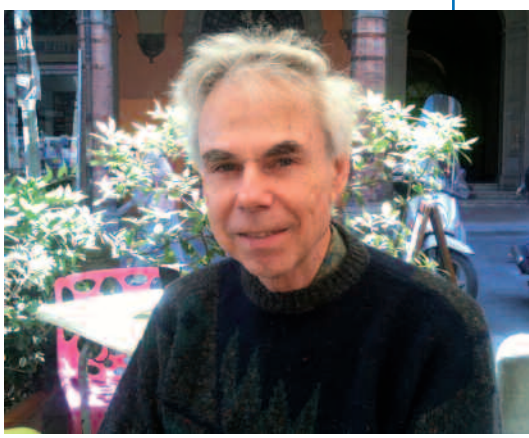
**6)** Wade DT. (2009) "Goal setting in rehabilitation: an overview of what, why and how". *Clin Rehabil*. Apr; 23 (4): 291-5.

**7)** Wilson, B.A. (2008) Neuropsychological Rehabilitation, *Annual Review of Clinical Psychology*, 4, 141-162

**8)** Cardillo JE, Smith A. Psychometric issues. In Kiresuk TJ, Smith A, Cardillo JE. eds. Goal attainment scaling: applications, theory and measurement. Lawrence Erlbaum, 1994, 190–92.

Intervista a Douglas Richard Hofstadter

# la nostra coscienza in tanti cervelli



Abbiamo conosciuto qualche anno fa Douglas Richard Hofstadter grazie all'amico comune Francesco Bianchini ricercatore all'Università di Bologna presso il Dipartimento di Filosofia e Comunicazione e a Maurizio Matteuzzi, professore di Filosofia del Linguaggio presso lo stesso dipartimento, che ci è stato molto vicino nel percorso che ha portato alla nascita della Casa dei Risvegli Luca De Nigris. Era da poco uscito "Anelli nell'io", il suo libro edito dalla Mondadori, ed in quella occasione venne a visitare la struttura innovativa per persone con esiti di coma e stato vegetativo che sorge all'Ospedale Bellaria di Bologna. In quel libro un capitolo è dedicato alla morte di sua moglie Carol dopo l'improvviso manifestarsi di un tumore al cervello. Domande come: "Cosa e dove era la coscienza di Carol e cosa può esserne restato dopo e dove?" ci coinvolgono direttamente così come le tesi di quel libro dedicato "alla ricerca dell'essenza e dell'origine della consapevolezza che un vivente ha di sé stesso". Le conclusioni a cui giunge Hofstadter fanno discutere e sono, in senso umano, molto negative: "non solo la Terra e l'Uomo non sono al centro dell'Universo, ma la stessa autoconsapevolezza non è altro che la conseguenza di un meccanico loop ripetitivo simile, in sostanza, a ciò che in un certo senso fa uno specchio".

In occasione della sua recente venuta a Bologna per ricevere la laurea honoris causa dall'Ateneo bolognese abbiamo avuto l'occasione di incontrarlo di nuovo per questa breve intervista.

***Nel caso del coma, in un cervello animato dal caos che sta cercando di ricostituire connessioni, quali possono essere gli strumenti da mettere in atto per il ripristino di una forma di comunicazione?***

> ***"Il cervello è un grande mistero, ma è un organo molto flessibile in diverse situazioni nuove"***

"Il cervello è un grande mistero, ma è un organo molto flessibile in diverse situazioni nuove. Se una parte del cervello è distrutta, un'altra parte può assumere a volte quelle funzioni che sono venute a mancare. In questo senso ho fiducia nella potenza del cervello ad accomodarsi in situazioni nuove".

***Il lavoro sui familiari in una condizione diversa che mina la relazione di prima. Quale possibilità vedresti nel trovare nuovi segnali di comunicazione?***

"Ovviamente si ha a che fare con un individuo che non è la stesa persona, è cambiata. Ci sono cose in comune, si prova ad individuare quel che è rimasto e quel che non c'è più. Quel che conta è che si cerca la parte dell'anima che è rimasta, quella parte che hanno in comune la persona di prima e quella attuale. È un situazione difficile, perché c'è stata una grandissima perdita. Se si può trovare qualcosa che si riconosce è bene, ma nelle situazioni più tragiche il rischio è quello di non trovare più niente. Tu sei esperto, io non lo sono. Tu hai visto tanti casi, io no. C'è un tipo di guarigione, a volte, ma non so quanto è frequente".

***Noi abbiamo l'80 per cento delle persone che ritorna con un buon, a volte ottimo, grado di autosufficienza. Parlare di guarigione può essere improprio perché spesso devono convivere con una serie di limitazioni fisiche e a volte cognitive. Quello che cerchiamo di fare è costruire una nuova relazione dove l'ambiente è una componente importante per la persona e la famiglia. Noi prendiamo in cura tutta la famiglia come oggetto di terapia, agendo molto sulle dinamiche familiari. Puoi dire dove è per te la coscienza dell'uomo?***

"La coscienza è una proprietà astratta del cervello, della percezione e del comportamento. Io mi

conosco attraverso gli anni che ho vissuto, mi sono osservato in compagnia di altre persone, ho osservato le mie capacità e i miei interessi, le cose che mi piacciono e no. Così mi scopro e faccio un modello molto grossolano della cosa che sono. Ciò è molto complicato, perché io non sono capace di capire la cosa che sono. È un modello molto semplice di quello che sono io, un concetto molto semplificato e radicato nel mio cervello. Ecco dove è la coscienza".

***L'anima di solito è appannaggio del mondo cattolico, invece la spiritualità?***

"Io uso la parola anima in un senso che non ha niente a che vedere con la religione. O forse, per meglio dire, uso una parola che di solito ha un senso religioso… potrei dire coscienza, potrei usare diverse parole, ma per me sono tutti sinonimi: coscienza, anima, hanno lo stesso senso...".

***Se tu dovessi indicare ad una famiglia che vive questa condizione quali strumenti poter usare, cosa diresti?***

"Purtroppo non sono in grado di offrire consigli. Non ho osservato molti casi di questo tipo. Dopo aver visitato la Casa dei Risvegli Luca De Nigris ho conosciuto in Belgio una famiglia il cui il figlio è stato vittima di un incidente stradale. Aveva 13 anni, è rimasto in coma e poi ne è uscito. Ma la sua condizione era così triste: non guardava niente, non reagiva a quasi niente, non si poteva sapere se era felice o no. Suo padre lo portava a spasso in sedia a rotelle ma non si sapeva se era una cosa che apprezzava. Ogni mattina qualcuno gli faceva una doccia e lui prendeva piacere da questo. Non poteva sorridere e non era capace di muovere le sue braccia e gambe. I genitori fanno ancora del loro meglio per aiutarlo. Allora era passato un anno dall'incidente, adesso sono 3 o 4 anni, ma non so cosa sia successo nel frattempo".

***La famiglia era contenta?***

"C'era sempre la speranza che lui un giorno avrebbe sorriso di nuovo. I genitori speravano di vedere un riconoscimento, un tipo di contatto: 'Io ti riconosco, so chi sei'. Non so se è successo. Io avevo l'impressione che niente potesse cambiare e mi sentivo solo di offrire i miei auguri per un po' di miglioramento".

***Cosa pensi di queste situazioni di confine? C'è un dibattito aperto sul diritto di cura, la libertà di scelta, l'eutanasia…***

"Non ho idee molto chiare. Non vorrei dire come un altro deve

Douglas Richard Hofstadter (New York, 15 febbraio 1945) è un accademico, filosofo e divulgatore scientifico statunitense. È figlio del Premio Nobel per la fisica Robert Hofstadter. Si laureò in matematica all'Università di Stanford e conseguì il Ph.D. in fisica nel 1975 presso l'Università dell'Oregon. Ha insegnato informatica all'Indiana University e al MIT, presso il laboratorio di Intelligenza Artificiale. Attualmente insegna Informatica e Scienza cognitiva al dipartimento di Psicologia dell'Università dell'Indiana, dove è anche incaricato di storia e filosofia della scienza e di letteratura comparata. Nei suoi studi, Hofstadter si è interessato soprattutto di intelligenza artificiale e attualmente le sue ricerche sono concentrate sui modelli percettivi di alto livello, sul pensiero analogico e sulla creatività.

La sua più nota opera "Gödel, Escher, Bach - Un'eterna ghirlanda brillante" (pubblicata nel 1979 e vincitrice nel 1980 del Premio Pulitzer per la saggistica e del National Book Award) ha spinto numerosi studiosi a dedicarsi all'intelligenza artificiale e allo studio della logica nell'ambito della comprensione del cervello umano, in particolare nell'ambito della separabilità delle funzioni simboliche superiori rispetto al loro substrato fisico. Quest'opera, che ha fatto sì che Hofstadter venisse anche considerato un campione della divulgazione scientifica, contiene inoltre notevoli risvolti filosofici, apprezzati a livello mondiale.

Le sue altre principali pubblicazioni sono: L'Io della mente (con il filosofo Daniel Dennett) (1981); Metamagical Themas (1985); Concetti fluidi e analogie creative (1995); Le Ton beau de Marot (1997). Il volume, "I Am a Strange Loop" (2007), che riprende i temi legati alla definizione di cosa sia un "io", associandolo alla capacità di un sistema di poter fare un "loop" su sé stesso. Il volume è uscito in Italia nel novembre 2008 con il titolo "Anelli nell'io". Recentemente, nel corso del 2013, è uscito anche "Surfaces and Essences" (scritto con lo psicologo Emmanuel Sander), un poderoso studio sull'analogia e i concetti.

Hofstadter è un appassionato di lingue e ritiene che la traduzione sia un ambiente molto interessante per verificare la creatività. Si è spesso dedicato in prima persona a tradurre o ritradurre alcune opere: l'"Eugenio Onegin" di Aleksandr Puskin e la novella di Françoise Sagan "La Chamade", uscita nella primavera 2009. Ha anche tradotto in inglese il libro "La scoperta dell'alba" di Walter Veltroni.

Nell'aprile 2009 Hofstadter è stato eletto membro della American Academy of Arts and Sciences e della American Philosophical Society.

Nel 2013, ha ricevuto la laurea ad honorem in "Progettazione e gestione didattica dell'e-learning e della media education" presso l'Università di Bologna.

pensare. Penso solo a quel caso che è l'unico che abbia visto. Penso a quella famiglia che combatte. Il ragazzo quando l'ho visto pesava 65 chili eppure il padre, che non è più grande di me, lo portava in macchina lo alzava sulla schiena, con un tipo di amore feroce…"

***Se tua moglie fosse vissuta ancora come questo ragazzo, avresti reagito con lo stesso "amore feroce"?***
"Non saprei. Io non mi conosco abbastanza bene. La conoscenza di noi stessi è molto precisa nelle situazioni che conosciamo, ma in situazioni imprevedibili non sappiamo come reagiremmo".

***Cosa pensi di quelli che dicono: "Se fossi al suo posto non vorrei vivere".***
"Li rispetto totalmente, anche io direi esattamente così…".

***Anche se la famiglia percepisce quella vita e vuole vivere con loro?***
"Secondo me la famiglia soffre tantissimo. Nel caso che conosco sarebbe stato meglio se il ragazzo fosse morto nell'incidente così ci sarebbe stata la chiusura della situazione. C'è questo senso disperato di speranza, direi di una speranza disperata. Le probabilità che qualcosa succederà sono una su mille e possono passare anni o decenni. Così, ovviamente, per i genitori e per il fratello che rimane cambia totalmente la loro vita. Se fosse morto le vite avrebbero continuato più o meno normalmente con un grandissimo vuoto. Come per me. Mia moglie è morta, ho continuato a vivere con i nostri figli, sono riuscito a educarli, a fargli conoscere bene la vita. Se mia moglie fosse rimasta in quella condizione tragica, per anni la nostra vita non sarebbe stata distrutta ma sicuramente cambiata e sarebbe stata molto più difficile per i nostri figli. La morte a volte è preferibile. Ma sto parlando solo di un caso".

***La società dovrebbe reagire per sostenere queste situazioni di confine?***
"Quando c'è una tragedia di questo genere non è colpa della famiglia e se non ha i mezzi per sostenere questa vita la società deve assolutamente aiutare. È in ballo la nostra responsabilità collettiva…"

**"La conoscenza di noi stessi è molto precisa nelle situazioni che conosciamo, ma in situazioni imprevedibili non sappiamo come reagiremmo"**

***In "Anelli nell'io", nel capitolo dedicato alla morte di tua moglie, parli dell'effetto di foto e filmati su particolari aree del nostro cervello. Quasi un'azione riabilitativa che ho potuto notare anche nei moduli della Casa dei Risvegli Luca De Nigris ricchi di immagini messe dai familiari dei nostri ospiti per ricordare il proprio caro come era prima. Me ne parli?***
"Come ho detto nel mio libro ogni anima ha una struttura astratta che non esiste solo in un cervello, ma in diversi cervelli con un diverso livello di precisione. Il mio modello di me stesso, anche se grossolano, è più perfetto di quello che altre persone hanno di me. Io mi vedo ogni giorno per tanto tempo, altre persone non mi conoscono tanto bene quanto io conosco me. Quindi il mio modello è più dettagliato. Ma il modello che hanno altri di me può essere abbastanza fedele e, essendo realizzato in un cervello umano, possiamo dire che è la mia coscienza in un altro cervello, ma molto molto più debole rispetto al mio modello di me stesso. La mia coscienza risiede principalmente nel mio cervello ma anche in quello di altre persone. Rispetto, ad esempio, a quel ragazzo di cui parlavo prima, una piccola parte della sua coscienza è rimasta nella mente di suo fratello, di suo padre, di sua madre e degli amici. Per non perdere quella coscienza molto molto ridotta possiamo usare immagini, filmati ed altre cose, per ricordarci di come era la persona e riattivare nella nostra mente questo modello per mantenerlo tanto forte quanto possibile. C'è un segnale debole di sopravvienza della persona amata nei cervelli di altre persone. Non è quel che vogliamo, ma è quello che abbiamo quando c'è una tragedia di questo tipo".

***Per chi ce l'ha, la fede può essere una forza in più per reagire?***
"Può essere. La parola fede tu la intendi come sinonimo della religione convenzionale. Si può dire che la fede risiede anche in persone come me, ma non ha a che vedere con la religione. Secondo me, forse, è un modo di trovare un tipo di forza nel carattere della persona. Tu, per esempio, hai avuto fede nel creare la Casa dei Risvegli dedicata a tuo figlio".

*a cura di Fulvio De Nigris*

A Reggio Emilia è nata la Casa dei burattini di Otello Sarzi

# Gigi Proietti: l'incontro con Otello, uno dei momenti più belli della mia vita di attore

*Intervista a cura di Fulvio De Nigris*

Otello Sarzi Madidini il grande burattinaio reggiano "amico di Luca" ha finalmente visto aperta la sua "Casa dei Burattini" a Reggio Emilia. È successo il 6 aprile scorso grazie alla Fondazione Otello Sarzi, al lavoro della moglie Isabelle Roth, del figlio Mauro Sarzi e di tutti i familiari, studiosi, politici ed amici che stanno seguendo il progetto.

Viene così a compimento un'idea che restituisce ad uno dei più grandi burattinai del '900 il suo ruolo, con la molteplicità della sua opera teatrale (tra burattini, maschere, fondali e copioni) in buona parte restaurata ed ancora da rimettere a posto.

Su Otello Sarzi ho avuto modo di scrivere un libro "Otello Sarzi burattinaio annunciato" (Edizioni Patron, 1986) nella cui ultima parte erano presenti le testimonianze di molti tra i personaggi dello spettacolo che hanno lavorato con lui (da Maurizio Scaparro a Dario Fo, Ferruccio Soleri, Maurizio Costanzo, Giancarlo Governi, altri). Tra questi anche Gigi Proietti che incontrò Otello all'inizio della sua carriera e con il quale fece "La scoperta dell'America" un'opera in pupazzi per la televisione di grande audience, un esperimento che rimane ancora oggi una pagina originale della televisione italiana. Una bella esperienza che non fu poi più ripresa, anche se lo stesso Giancarlo Governi che ne era stato l'artefice, rivedendo adesso quel programma televisivo, gli riconosce ancora una grande attualità

Gigi Proietti, in quel momento si stava affermando. Aveva fatto "Alleluia brava gente" che era stato il suo primo successo popolare e parlando di Otello aveva detto che quell'incontro era stato per lui "uno dei momenti più stimolanti della sua vita di attore".

"La Scoperta dell' America fu un'esperienza per me positiva – diceva in quel libro – in un periodo in cui, più giovane, tentavo di fare attività non sempre sperimentali ma comunque per me nuove. In primo luogo c'era l'incontro con Otello e, chi lo conosce, sa che è

Gigi Proietti.

molto bello incontrarlo: ti dà una sensazione di 'grande possibilità di pulizia'. Si respirava davvero un clima nuovo e si cercava qualcosa di nuovo dai pupazzi, dai burattini, da questi oggetti così teatrali ma così incontaminati e con un minor compromesso ideologico.

In secondo luogo perché si individuavano vari campi di lavoro: dall'animazione, alla marionetta, al burattino. Tanto e vero che, di lì a poco, feci in teatro "Gaetanaccio", una commedia basata sulla vita di Gaetano Santangelo un famosissimo burattinaio romano, inventore dei vari aspetti dei Rugantino".

Sulla sensibilità dell'attore Gigi Proietti aveva idee precise: "La sensibilità di un attore si vede molto da come manovra un burattino, dalla sensibilità ad usare un prolungamento del proprio corpo, quale appunto un burattino. È possibile accorgersi se chi è dietro il 'baracchino' ha più o meno sensibilità, guardando come si muove il pupazzo; proprio come forma di espressione, al di là delle fattezze del burattino.

Otello Sarzi penso che sia stato in Italia la persona che ha tentato di più in questo campo; realizzando addirittura dei 'classici', da Brecht a **Majakovskij**..."

Ho incontrato recentemente a Roma Gigi Proietti per parlare, a distanza di

Otello Sarzi al tempo del T.S.B.M. con la moglie Isabelle Roth e le piccole Balinta e Solima.

tanti anni, di Otello Sarzi e per renderlo partecipe di questa bella iniziativa che rilancia la sua esperienza e ricerca teatrale.
"Finalmente un luogo che valorizza il posto che spetta ad Otello Sarzi. Lo ricordo benissimo, sia nella sua fisionomia sia nella capacità creativa, una personalità forte con una grande sicurezza nelle sue cose, con una sorta di maniacalità che faceva parte del suo mondo. Si interessava ad un ombrello individuandone una forma artistica e bisognava stare attenti alla tappezzeria perché se gli piaceva una cosa te la poteva portar via. Utilizzava il materiale povero ed era una cosa di grande fascino. Ci rivedemmo poi a Reggio Emilia con la mia compagnia. Il mondo dei burattini, dove uno poi ci entra dentro, da fuori rimane sempre misterioso. Io tanti anni fa feci "Gaetanaccio" era una specie di musical sulla figura di Gaetano Santagelo personaggio esistito nella prima metà dell' 800. C'erano burattini fatti da Santelli maschere, una cosa che volevo riprendere. Coincideva col fatto che avevo preso un teatro, una follia nella quale sono poi ricascato con Il Teatro Brancaccio ed anche ora con il decennale di questa esperienza straordinaria che è il Teatro Globe".

***Otello Sarzi sosteneva che i burattini non sono solo per bambini ma anche teatro sperimentale per adulti***
"Ho sempre l'idea che il pubblico quando si spegne la luce piano piano regredisce. È il bello del teatro. In uno spettacolo teatrale entri nel meccanismo del gioco e la rappresentazione comincia dall'infanzia, c'è poco da fare".

Mauro Sarzi con il padre Otello.

***Ma il teatro è terapeutico?***
"È terapeutico per chi lo fa. Se non altro in quelle due o tre ore che si sta in scena passa anche la febbre se ce l'avevi, ma ritorna subito dopo lo spettacolo. Ne sento parlare ma non ho fatto nessuna esperienza diretta in questa direzione.

## A Reggio Emilia la Casa dei burattini di Otello Sarzi

La Casa dei burattini di Otello Sarzi in via del Guazzatorio 12 è stata inaugurata a Reggio Emilia **il 6 aprile 2013** con iniziative e attività dedicate alla scoperta dei burattini e della storica e importante tradizione che caratterizza il territorio reggiano e il legame con la famiglia Sarzi.
**La Fondazione Famiglia Sarzi** è oggi impegnata nella gestione di questo spazio espositivo che ospita anche un laboratorio didattico per bambini e adulti e nella creazione di eventi e progetti in continuità con il lavoro tracciato da Otello Sarzi.
Con questa iniziativa si apre il **museo dedicato alle storiche produzioni di burattini di Otello Sarzi** che sarà sede di spettacoli e intrattenimenti dedicati ai bambini e non solo.
"Oltre mille burattini quelli appartenuti a Otello Sarzi, circa un centinaio quelli che sono in mostra in via del Guazzatoio nella Casa dei burattini di Otello Sarzi – dice **Isabelle Roth**, presidente della Fondazione Famiglia Sarzi -. Era desiderio dello stesso Otello creare un luogo in cui il suo patrimonio fosse messo a disposizione di tutti. Oggi finalmente il museo è stato inaugurato, con grandi sforzi da parte di molti enti pubblici e soggetti privati a cui va il nostro ringraziamento".

"È bello vedere finalmente realizzato il sogno di mio padre – dice il figlio di Otello, **Mauro Sarzi**, animatore, educatore ed egli stesso burattinaio - la vitalità della dinastia burattinesca della nostra famiglia tra le più apprezzate del teatro italiano è qualcosa che rende ancora viva la memoria di Otello che è stato un grande maestro per tante nuove generazioni di artisti di teatro. La mia attività continua nel solco da lui tracciato attraverso anche un uso riabilitativo del burattino. La mia collaborazione prima con la Casa dei Risvegli Luca De Nigris ed ora in altri ambiti dove l'uso espressivo del teatro assume forme riabilitative in varie disabilità, portano l'attività della mia famiglia attraverso progetti internazionali tra la Sardegna dove vivo, la Svizzera e l'America".

Foto di Claudio Salsi

In verità ne ho fatta solo una che non mi è piaciuta affatto. Ho visitato un luogo dell'igiene mentale e ho visto registi che operavano facendo fare come esperienze teatrali cose assurde, fuori dal gioco, come fatto clinico da sperimentazione un po' bizzarra. Non mi è piaciuta. Come esperienza adoro il gioco ma ci devono essere regole. Il gioco della rappresentazione può essere terapeutico ma le persone non devono essere giocattoli perché sono molto più dirette".

Otello Sarzi con in braccio il piccolo Luca De Nigris.

***Il contatto, l'uso della parola, mettersi in movimento, il teatro permette di fare questo…***

"Si ma queste persone non sono tutte uguali, hanno molte sfumature e grosse differenziazioni. Tanti anni fa, quando facevo un altro tipo di cinema, ho lavorato con Tinto Brass in un film "La vacanza" che esprimeva un interesse fortissimo per il manicomio. Fiorenzo Carpi musicò poesie di matti bellissime ma non per una critica elitaria, io ne cantai una, Vanessa Redgrave un'altra dal titolo "Sento le gambe deboli". Erano veramente toccanti, forti".

***Cosa manca oggi alla comicità?***

"Hanno preso il sopravvento gli imitatori la cosiddetta satira politica. Quella non l'ho mai fatta e non mi attira molto, perché bastano già i politici veri. Il pubblico va a teatro e li vede un'altra volta? Sono le vere maschere moderne, i nuovi Capitan Spaventa. Invece nei vecchi scketc da varietà la gente si diverte ancora tantissimo, perché lì ci sono i tempi comici.

***Da "Pierino e il lupo" al film La Mandrakata quale è il vero Proietti?***

"È sempre lui, non c'è dicotomia tra cultura alta e cultura popolare, bisogna che le cose vadano fatte bene: i tempi teatrali o ci sono o non ci sono. Nella stessa tragedia di Shakespeare si passa dal tragico al comico, il confine è molto labile. L'attore non deve avere vergogna e 'mal me ne incolse' perché qualche critico, come si dice a Roma, mi ha 'dato giù'. Ma se avessi dato retta al critico ora sarei ancora in qualche teatro stabile murato vivo".

Otello Sarzi con Federico Fellini.

***Alessandro Bergonzoni è nostro testimonial, l'ha conosciuto?***

"Bergonzoni l'ho conosciuto tanti anni fa quando cominciava. Mi è sempre molto piaciuto, bravissimo. Ha esasperato una branca del comico che era lo sproloquio. Era una caratteristica di Petrolini ed anche io lo facevo. Pensa ad "Archimede calzolaio": 'Il mio primiero è calzo il mio secondo è laio, Archimede calzolaio'. Lo sproloquio non si fa più perché il calzolaio col banchetto in mezzo alla piazza non c'è più. Erano tutti personaggi che vivevano sulla strada. Osservavano. Era normalmente colto: "io vedo attraverso un vetro quel che mi passa innanzi quel che mi sfugge indietro". Detto all'oste: "Dante quello che ha fatto i versi divini al contrario di te che fai i vini diversi".

***L'attore oltre ad una grande memoria è un uomo colto?***

"Come è colto chi cura un vigneto, deve sapere come si fa".

# Fare testamento è importante.

# Ricordarsi de **Gli Amici di Luca** lo è ancora di più.

foto di Luciano Leonotti

**Per effettuare una donazione:** bonifico bancario intestato a Gli Amici di Luca presso Carisbo
IBAN IT 05 S 06385 02452 10000 0102677

**Versamento su conto corrente postale:** n. 26346536 - **Carta di credito** dal sito www.amicidiluca.it

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

**Con un alto contenuto di polifenoli svolgono un'azione protettiva antitumorale**

# Le crucifere, proiettili magici nella neuroprotezione

*di*
***Silvana Hrelia***
Dipartimento di Scienze per la Qualità della Vita
Università di Bologna

Un noto slogan ci insegna che il cervello ha bisogno di zucchero, e ciò è indubbio, in quanto le cellule nervose basano il loro metabolismo quasi esclusivamente sul glucosio, primaria fonte energetica per il loro funzionamento. Ma il cervello consuma il 20% dell'ossigeno inspirato. Dato che circa il 2% dell'ossigeno viene ridotto a specie reattive dell'ossigeno (ROS, detti anche "radicali liberi") il cervello produce livelli più elevati di ROS rispetto ad altri organi, inoltre e' ricco in acidi grassi poliinsaturi, suscettibili al danno ossidativo. Il liquido cefalo-rachidiano contiene ferro e rame, che catalizzano la formazione delle ROS. Inoltre è povero in antiossidanti, quali transferrina e ceruplasmina, che normalmente legano questi metalli. Non contiene enzimi ad attività antiossidante e detossificante quali la catalasi ed esprime bassi livelli di enzimi protettivi quali la glutatione perossidasi e inoltre presenta bassi livelli di Vitamina E, nota per la sua capacità di proteggere le membrane delle cellule dai danni ossidativi.

Dato questo ambiente pro-ossidante, il cervello necessita di un surplus di difese rispetto ad altri organi, per evitare che l'aumentato rischio di stress ossidativo porti al danno e alla morte neuronale. La morte neuronale è un evento patogenetico che caratterizza le malattie neurodegenerative acute e croniche. In particolare, una tipologia di morte neuronale definita apoptotica (o morte cellulare programmata) è predominante nei processi neurodegenerativi a decorso cronico, fra i quali anche quelli potenzialmente innescati da ictus e traumi cranio encefalici. Dal momento che le ROS sono coinvolte nella patogenesi dei disordini neurodegenerativi, contrastare la loro produzione mediante composti antiossidanti potrebbe proteggere ulteriormente i neuroni. In particolare, l'impiego di agenti antiossidanti, o inibitori di ROS, e di agenti in grado di aumentare le difese antiossidanti endogene si può prefigurare come un approccio neuroprotettivo in grado di modulare la severità e il decorso della malattia neurodegenerativa.

Molti componenti nutraceutici possono attraversare la barriera ematocefalica. Tra questi ricordiamo anche i componenti bioattivi che si possono assumere con l'assunzione nutrizionale di vegetali appartenenti alla famiglia della *Crucifere*. Il nome *Crucifere* deriva dall'aspetto del fiore, che è tipicamente composto da 4 petali che ricordano una croce. Sono una grande famiglia vegetale che comprende tutti i tipi di cavolo, cavolfiore, cavolo verza, cavolini di Bruxelles, cavolo cappuccio, cavolo nero, cavolo riccio, broccoli, rape, ravanelli, rucola, senape, crescione, ravizzone. Il valore nutrizionale di questi vegetali è estremamente elevato: se consideriamo ad esempio i broccoli, per 100 g di parte edibile abbiamo solo 27 Kcal, 0.4g di grassi totali, 3 g di carboidrati, oltre 3g di fibra alimentare, 3g di proteine, solo 12 mg di Sodio e ben 340 mg di Potassio, oltre a buoni livelli di Vitamine del gruppo B e Vitamina C. Ma questi vegetali contengono anche uno spettro di ulteriori componenti bioattivi. Da tempo è stato dimostrato che le Crucifere sono dotate di azione protettiva antitumorale nei confronti di diverse tipologie di tumori sia liquidi (leucemie, linfomi) sia solidi (colon, mammella, polmoni). Questa capacità delle Crucifere è ascrivibile al suo notevole contenuto di polifenoli. Il broccolo è tra le verdure con più alto contenuto in polifenoli. Sono molecole naturali che la pianta del broccolo produce per difendersi dalle gelate invernali e dalle ridotte esposizioni alla energia radiante del sole. Più è pungente il freddo e più polifenoli vengono prodotti dal broccolo. Una porzione di 100g di broccolo contiene oltre 1mg di polifenoli con un potere antiossidante (valutato con un metodo denominato ORAC, Oxygen Radical Absorbance Capacity) di 3500. Il metodo ORAC permette di misurare la capacità antiossidante degli alimenti: più alto è il valore, maggiore è la capacità dell'alimento di contrastare le ROS. Ogni giorno ogni persona adulta dovrebbe ingerire almeno 5000 Unità ORAC per proteggere le cellule dallo stress ossidativo. Quindi 150 grammi di broccoli

circa coprono il fabbisogno giornaliero.

Occorre però fare attenzione alla cottura, che causa variazioni nel contenuto di polifenoli. La cottura in acqua porta alla perdita di circa il 70% dei composti fenolici, mentre la cottura a vapore fa perdere solo il 20%. Quindi è più salutare mangiare broccoli o cavoli crudi finemente tritati, in pinzimonio oppure cotti al vapore, conditi con olio extra vergine di oliva, che aumenta ulteriormente il valore antiossidante dell'intero piatto vegetale. Ma non è tutto!

Un crescente interesse scientifico è rivolto al potenziale ruolo di composti nutraceutici cosiddetti "induttori di enzimi di fase 2" nella prevenzione dello stress ossidativo associato in particolare alle patologie neurodegenerative. Gli "induttori di fase 2" sono quei composti che aumentano le difese antiossidanti endogene dell'organismo anche in tempi successivi all'assunzione nutrizionale. Tra i componenti dietetici, un potente induttore di enzimi di fase 2 è il sulforafane, una molecola che deriva da componenti vegetali detti "glucosinolati" presenti in elevata quantità in vegetali della famiglia delle *Crucifere* come i broccoli. I glucosinolati non risultano biologicamente attivi, essi rimangono stabili all'interno della cellula vegetale finché non vengono in contatto con un enzima, la mirosinasi, rilasciata in seguito alla disgregazione delle strutture cellulari della pianta mediante taglio o masticazione o presente nella flora intestinale. In seguito al contatto con la mirosinasi, i glucosinolati producono molecole dette isotiocianati, di cui il sulforafane è uno dei principali rappresentanti.

Recentemente, il sulforafane ha mostrato interessanti proprietà neuroprotettive. Studi in vivo riportano la capacità del sulforafane di attraversare la barriera ematoencefalica e di ridurre sia l'infarto, sia l'edema cerebrale in un modello di ratto con occlusione transiente dell'arteria medio cerebrale. Infatti questo componente vegetale stimola e organizza tutti i sistemi di difesa naturale a livello cerebrale per mantenere efficienti le cellule neuronali, contrastando sia lo stress ossidativo che la neuroinfiammazione. Queste evidenze sperimentali suggeriscono quindi che il sulforafane può essere considerato un promettente composto con attività neuroprotettiva.

***"È più salutare mangiare broccoli o cavoli crudi finemente tritati, in pinzimonio oppure cotti al vapore, conditi con olio extra vergine di oliva"***

In un contesto di neuroprotezione, il sulfurafane, come agente neuroprotettivo, può offrire due vantaggi: (i) l'interazione con molteplici bersagli patologici attraverso la sua capacità di indurre diversi sistemi coinvolti nella difesa cellulare nei i confronti del stress ossidativi e della neuroinfiammazione; (ii) la riduzione della frequenza di somministrazione, in quanto l'induzione di questi sistemi "protettivi" è prolungata nel tempo.

La potenziale attività antinfiammatoria e neuroprotettiva del sulforafane

potrebbe giustificare la sua introduzione nella nutrizione umana come vero e proprio "cibo per la mente" nella prevenzione di specifiche patologie. Recenti studi eseguiti sull'uomo hanno evidenziato come le concentrazioni di sulforafane a cui si manifestano gli effetti riscontrati in vitro siano paragonabili alle concentrazioni plasmatiche associate al consumo alimentare di broccoli.

A livello di curiosità storica, ricordiamo che il cavolo (*Brassica oleracea*) era noto già nell'antichità. Per i Greci era sacro, mentre i Romani lo utilizzavano per curare le più svariate malattie: ad esempio lo mangiavano crudo, prima dei banchetti, per aiutare l'organismo ad assorbire meglio l'alcool e con le foglie pestate medicavano ulcerazioni e ferite. Plinio il Vecchio, nel I secolo dell'era cristiana, lo definiva la pianta miracolosa che aveva permesso ai Romani di conquistare il mondo. Che il broccolo facesse bene alla salute, lo aveva capito anche Catone il Vecchio (II secolo A.C.) che si cibava ogni giorno durante l'inverno con questo ortaggio, mangiato crudo. E con lui lo avevano capito tutti i *Cives Romani*!

La cultura storica, ma soprattutto le conoscenze scientifiche in nostro possesso offriranno in futuro un chiaro razionale per delineare strategie nutrizionali e interventi dietetici mirati ad incrementare l'assunzione giornaliera delle *Crucifere*, quale azione fondamentale per "nutrire il cervello".

**Destrezza, memoria, ritmo, attenzione, controllo...**

# Giocolerie, incontri teatrali ed artistici, un anno di intensa attività

Quando Alessandra mi chiese, l'estate scorsa, se fosse possibile tenere un corso di giocoleria alla *Casa dei Risvegli Luca De Nigris* per i componenti del gruppo *Dopo di Nuovo* risposi di sì, quasi senza pensare. "Ragionaci – mi disse – perché potrebbe esser una parte importante del lavoro del prossimo anno". Mi piacciono le sfide, mi piace fare cose nuove e mi hanno educato a dire di sì, sempre, e a ragionare poi su come risolvere il problema: sarà per questi motivi, sarà che sino ad oggi mi è sempre andata bene, sarà quel che sarà, ma ribadii il mio sì, quasi senza pensare.

Quando a ottobre mi fermò, dopo uno dei primi laboratori del lunedì, per dirmi che due settimane dopo avremmo cominciato con le lezioni di giocoleria capii che c'era qualcosa che non aveva funzionato: avevo detto veramente di sì? Aiuto.

Nonostante sia un'arte antica e diffusa, la parola "giocoleria" nei più famosi vocabolari italiani non si trova ed il "giocoliere" è relegato ad essere "chi esegue giochi di destrezza o equilibrio in circhi o teatri" mentre nell'immaginario collettivo è "colui che fa girare le palle"([1]). Essendo però sedici anni che "lancio roba", per lavoro e per passione, penso di avere un'idea abbastanza chiara di cosa sia e di cosa comporti praticarla.

Fare giocoleria vuol dire *manipolare oggetti in modo artistico ed intenzionale*. Quali "oggetti"? Qualsiasi. Dai classici clave, cerchi e diablo ([2]) passando da oggetti di uso comune come piatti, cappelli e bottiglie per arrivare ad oggetti costruiti *ad hoc* come "cerchi-quadrati" e bastoni a forma di "S". Cosa si intende per "artistico" è semplice da capire (ma meno da definire e quindi soprassiedo) mentre è dietro le parole "manipolare" ed "intenzionalmente" che risiedevano i miei dubbi. Praticare giocoleria richiede infatti coordinazione, destrezza, memoria, ritmo, attenzione, controllo: si devono usare quindi "qualità" che metterebbero in difficoltà chiunque, a maggior ragione, pensavo, il gruppo.

Però non è giocoliere solo chi riesce a controllare in aria 14 anelli o a far ruzzolare sul suo corpo 8 sfere di cristallo. Per fare giocoleria possono bastare anche un solo oggetto e manipolazioni semplici (e grande è la sperimentazione, a livello internazionale, in questa direzione). Decisi quindi di lavorare con solo una pallina: comune, facile da reperire, ma soprattutto facile da manipolare… e poi non si rompe quando cade! Perché facendo giocoleria le cose *devono* cadere: se

## L'occhio dello spettatore

Buon Giorno Alessandra, lo spazio scenico scelto per l'occasione , quella della serata del 20 giugno, insolita e agreste, è riuscito a dare molto di più delle vecchie e polverose tavole di un qualsiasi palcoscenico teatrale.
Mia moglie ed io, siamo rimasti stupiti e contenti nell'osservare la professionalità e la perfetta armonia del gruppo "Dopo di nuovo" di cui, con maestria hai diretto le fasi dello spettacolo coinvolgendo anche le persone presenti .
La Vostra " Brigata " (Compagnia) ci ha fatto passare ore piacevoli e divertenti, lo spettacolo e il suo doppio hanno tutto il nostro plauso e ammirazione.
Bene le musiche, impeccabili, benissimo la giovane e carina cantante ormai pronta per grandi eventi ... ottimamente Tutti, anzi ..."Meravigliosi"...
Con molta riconoscenza, ringraziamo ancora. Affettuosamente.

**Ermanno e Angela Montanari**

([1]) Solo ora che rileggo mi rendo conto di come suoni male…

([2]) Clessidra di gomma che si manipola con l'utilizzo di due bacchette legate tra loro con un filo

non cade nulla non stai imparando nulla (di nuovo). …bè, se le cose stanno così dobbiamo avere imparato veramente tanto!

Nel corso degli incontri abbiamo lavorato su lanci, prese, passaggi e movimenti coreografici con o senza pallina e ancora su simmetrie, specularità, variazioni di ritmo, ripetizioni… abbiamo quindi lavorato su coordinazione, memoria, attenzione e controllo. Un lavoro fatto nell'ottica sia di mettere in gioco ognuno le proprie capacità ma anche nel tentativo, come singolo, coppia o gruppo, di superare i nostri limiti. Ognuno coi suoi modi, ognuno coi suoi tempi e quindi in una dimensione di grandi diversità, ci si è messi in gioco, cercando di far lanci sempre più lunghi e al contempo più precisi, provando a curare i movimenti, le coreografie e la sincronia, ponendo grandissima attenzione ai ritmi, non solo ai nostri, ma anche a quelli proposti dagli altri e che quindi non sempre ci erano congeniali, … è stato quindi un lavoro faticoso… ma appagante.

Sarà grazie alla dimensione di gioco (con gli altri) o alle dinamiche di sfida (con sé stessi) che si sono create, ma tutti hanno ottenuto molto più di quello che pensavamo, spingendosi molto più in là di quanto credevamo possibile, arrivando ad usare potenzialità (fisiche e mentali) troppo spesso (per paura o per pigrizia) non usate (come, per esempio, una mano che solitamente ci "dimentichiamo" in grembo che prende e rilancia una pallina perché… non poteva cadere!). Ed in questo turbine di proposte, tentativi, differenze, rispetto reciproco, esortazioni, creazione, energia, sfide, gioco, disciplina ed improvvisazioni che è una delle più grandi ricchezze del gruppo siamo stati tutti, anche se per poco, giocolieri.

**Federico Benuzzi**

# UN ANNO CON DOPO… DI NUOVO, GLI AMICI DI LUCA

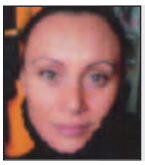
Partita "La conquista della felicità" segnale chiaro di cambio di stagione, è cominciata l'estate e finisce un anno di Dopo…di Nuovo, gli Amici di Luca. Il primo pensiero è: "Beh, ci vuole un po' di vacanza è stato un anno intenso!"; il secondo invece cerca di ripercorre le tappe di questo cammino 2012/2013. È difficile ricordarsi tutto, anche solo i patti, le proposte o gli obiettivi a inizio anno. Perchè? Perchè c'è stato tanto, tante sensazioni che come una scintilla di un motore accendono ricordi emotivi meravigliosi. Il Gruppo non tradisce mai, è sempre Il Gruppo, forte e coeso, quasi come una famiglia, con tutti i giochi, gli attriti, le riappacificazioni che ne conseguono e lo confermano i sorrisi dei volti nuovi e le lacrime di quelli che partono. Poi sale la soddisfazione, oltre agli appuntamenti classici ecco che si aggiungono incontri, performances, spettacoli, arriva addirittura la prima data di "*tournè*" e in più tutti i passi avanti fatti dal gruppo. "Ma cosa ho imparato?" questa è una domanda personale che mi faccio sempre alla fine di ogni anno e mentre me lo chiedo penso a quanto è stato bello incontrarsi coi "Pe No Chao", con "Parada", coi ragazzi delle scuole, con gli altri ragazzi de "Gli Amici Di Luca" e la meraviglia di scambiarsi le passioni, coinvolgere e coinvolgersi in ciò che piace a noi e agli altri...ecco cosa ho imparato forse, forse ho imparato a condividere. Mentre rifletto su questa possibile risposta alzo gli occhi sul pubblico durante la performance "Vuoi Giocare Con Me", in cui viene data una maglietta verde di Happy Casa a chi vuole partecipare e mi accorgo che a sedere c'è pochissima gente. Sono quasi tutti nello spazio scenico che corrono, ridono, si divertono con noi, con Dopo…di Nuovo. Allora sorrido e rettifico...ecco cosa ho imparato, ad essere felice nel condividere i nostri spazi!

**Luca Comastri**

Grazie al sostegno di Alta Mane

# Cronache di un incontro

## Importante scambio con Pe No Chao e Parada



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

Oggi il gruppo Dopo…di Nuovo si prepara ad incontrare due gruppi internazionali che condividono l'obiettivo di fare performances per superare i pregiudizi e rispondere ad una emarginazione non solo sociale, ma anche economica. I Pe No Chao vengono da Recife in Brasile, sono un nutrito gruppo di adolescenti il cui colore della pelle e la cui situazione non permette loro l'accesso a scuole e di conseguenza la possibilità di aspirare ad un lavoro. Dopo anni di intervento educativo\artistico attuato per le strade di Recife, il gruppo lavora sulle radici delle proprie forme espressive portando in giro una performance molto suggestiva sui riti di passaggio. L'altro gruppo viene dalla Romania e raccoglie quei ragazzi che, non avendo nessuna forma di tutela, vivono per le strade e nel sottosuolo di Bucarest, costretti ad espedienti per sopravvivere. In questo caso l'intervento consiste nell'insegnare loro l'arte circense, in particolare la giocoleria e l'acrobatica in modo da ereditare un mestiere sul quale poter fare affidamento.

Siamo sul luogo dell'incontro e cade una finestra. Grande rumore, un evento metaforico che mi fa pensare al coma; un avvenimento incredibile repentino che cambia tutto per sempre, ma grazie al cielo oggi è solo una finestra che ci aiuta ad introdurre il tema.

Siamo diversi in tutto: nella lingua, nell'utilizzo del corpo, dei gesti e un'ulteriore barriera l'età, loro sono giovanissimi. I ragazzi sono entrati in fila e anche noi siamo stranamente in una sorta di fila. Bruno mi abbraccia forte e divertito e comincia la processione del saluto. Siamo circa una quarantina. È la danza della conoscenza: si sentono i primi nomi, nomi difficili da ricordare, con sonorità diverse, ci sono pochi riferimenti per rammentarli, ma ci proviamo. Ci sediamo in settori diversi, Ci si riconosce dai colori delle magliette, iniziamo così vicini al nostro gruppo di appartenenza, guardandoci in attesa di rompere il ghiaccio. Cominciamo come in laboratorio, dal nome, da quel pezzetto di identità universale che è facile da condividere al di fuori di ogni differenza culturale, etnica o di abilità. A questo aggiungiamo il corpo, Fulvio da bravo mediatore è già pronto a passare il discorso da chi siamo a cosa si fa, ma qualcuno non si è ancora presentato e reclama la possibilità di dire il proprio nome e qualcosa di se' davanti a tutti.

Si costruisce pian piano un terreno comune, in questo caso un mare comune, in cui galleggiano una ragazza di Parada, una di Dopo... di Nuovo, una di Pe No Chao e ognuna racconta ad occhi chiusi del proprio mare, nella propria lingua. Da allora si alternano frammenti di una comunità nuova, immagini che non voglio dimenticare. Lo sguardo fiero di chi ci guarda dalla cima di una piramide umana, con tutta la forza e la fatica che è costato arrivare così in alto. La delicatezza dell'avvicinarsi a noi. Gli occhi lucidi di Nino mentre va via. Lo sguardo di Carol nel saluto finale. L'abbraccio di Bruno. Il sudore felice di Silvio. Federico che balla, Claudio in piedi tra le magliette gialle. L'ascolto attento dei suonatori. La voglia di partecipare dei giocolieri. Il braccio di Juri teso verso l'altro.

**Doni graditi che arrivano dalla Puglia, fanno bella mostra nel giardino della struttura**

# Gli ulivi di Ubaldo e Francesco simbolo di resistenza e adattamento

*di*
***Maria Vaccari***
Presidente associazione
"Gli amici di Luca"

Caratteristica della pianta dell'ulivo è quella della resistenza: al freddo, al caldo, alla siccità, alle intemperie… Noi, che operiamo alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris, vediamo nei due ulivi che sono piantati nello spazio verde prospiciente alla struttura, un simbolo concreto della capacità che può avere un essere vivente di resistere e adattarsi ai cambiamenti.

I nostri ulivi provengono dal sud, da terre in cui queste piante dominano i paesaggi delle campagne pugliesi e lucane e crescono sulla terra rossiccia e asciutta di quei luoghi, in mezzo spesso a resti di antichi trulli. Ce li hanno donati due famiglie provenienti da quelle terre, che hanno avuto un loro caro come ospite alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris alcuni anni fa: il giovanissimo studente Ubaldo e Francesco, padre di famiglia di quattro splendidi bambini.

Entrambi hanno lottato dopo il coma, hanno vissuto con noi alcuni mesi nella struttura affiancati con dedizione affettuosa da familiari splendidi: di entrambi ricordiamo con grande affetto questo contesto familiare ricco di umanità, dove il dolore enorme della prova era affiancato dal coraggio e da un'incessante speranza. Ubaldo e Francesco ci hanno lasciato, ma non hanno cancellato in noi il ricordo indelebile del loro passaggio nella nostra struttura. Entrambe le famiglie, come segno di continuità e di presenza dei loro amatissimi, hanno voluto lasciare una pianta che rappresenta meglio di qualsiasi altra la loro terra e la loro esperienza: da alcuni anni l'ulivo di Ubaldo e l'ulivo di Francesco vivono accanto a noi nel nostro giardino e ci ricordano ogni giorno che dobbiamo resistere, adattarci alle situazioni più difficili e continuare a crescere, anche se poco per volta, nelle stagioni e nel tempo che trascorre tra luce ed ombra, traendo dal terreno la linfa della speranza.

**Gli ulivi piantati alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris.
Provengono dalle campagne pugliesi e sono stati donati da famiglie che hanno avuto un loro caro come ospite nella struttura.
Un magnifico simbolo di resistenza e di speranza.**

***"Caratteristica della pianta dell'ulivo è quella della resistenza: al freddo, al caldo, alla siccità, alle intemperie"***

**Un "Paese" tutto da scoprire, un'esperienza stimolante in un suggestivo itinerario teatrale**

# In viaggio nel Paese delle Meraviglie

*di*
***Nicola Bonazzi***
Operatore teatrale
Teatro dell'Argine

Ti insegnano che ci sono due modi di viaggiare: fare il turista organizzato, oppure andare alla ventura dentro i recessi meno conosciuti, ma più autentici, del paese che ti ospita.
Il primo modo comporta che non ti perdi mai, che vedi le cose che la guida ti consiglia (e che magari avevi già visto in qualche programma televisivo) e che stai sempre insieme al tuo gruppo di turisti altrettanto organizzati.
Il secondo modo comporta più fatica, più ansia, maggiori rischi, qualche scoperta piacevole, altre magari spiacevoli e la progressiva adozione di uno sguardo puro, inedito, non condizionato, e dunque accogliente, perché non commisura quello che vede sul già noto, sul già conosciuto.
Vai a ficcare il naso in zone poco battute, nelle periferie, dove non ci sono souvenirs o masse di turisti dietro capigruppo sventolanti l'immancabile bandierina.
Il teatro, fare teatro, è un po' la stessa cosa.
C'è un modo rassicurante e c'è un modo rischioso.
Quando intraprendi il tuo viaggio teatrale magari ti dici di voler rischiare, ma poi l'abitudine e la naturale, legittima ricerca di tranquillità ti portano verso approdi comodi, senza pericoli: il mare è calmo, la nave solida, i posti che vai visitando li hai già visitati altre volte. Che tu ne sia consapevole o no non è importante, l'istinto di una comoda sopravvivenza si apre comunque la strada.
Altre volte, invece, ti imponi condizioni rischiose perché il teatro che hai conosciuto e praticato fino a quel momento ti interessa sempre meno: è diventato un teatro-cartolina buono per essere spedito a quelli a casa, con una bella fotografia del posto in cui ti trovi, un bel tramonto magari, che fa sempre il suo effetto, o un monumento visto in televisione: un teatro efficace, ma senza rischi.
Il teatro, il buon teatro, si trova nelle periferie, nei recessi oscuri, nei posti meno frequentati.
Non è una regola, ma un'ottima approssimazione al vero.
Magari un giorno quelle periferie, quegli oscuri recessi saranno bonificati, vi saranno edificati alberghi eleganti, vi accorreranno i turisti e la periferia si sposterà un po' più in là e più in là si dovrà andare per "sporcarsi le mani" con un teatro sconosciuto e incerto, dove solo qualche remota boa segnaletica ti indica il cammino.
Quando siamo arrivati alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris, quando abbiamo varcato la soglia della sala che avrebbe ospitato il laboratorio con gli attori della Compagnia "Gli amici di Luca", sapevamo di intraprendere un viaggio nuovo, un viaggio che ci avrebbe portato lontano dalle mete più battute, e dunque un viaggio con parecchi rischi, perché tutte le volte che ti allontani dalla strada che conosci rischi di perderti.
Racconto sempre che il primo giorno con Jury, Davide, Marco, Luigi, Riccardo, Paolo, Nicola, Christian (gli attori della compagnia) avevamo la

**La locandina dello spettacolo.**

faccia inebetita di chi è piombato lì quasi per caso: come qualcuno che fino a cinque minuti prima si trovi a fare la spesa e all'improvviso, svoltato l'angolo del supermercato dove si reca tutti i giorni, piombi in un vicolo stretto e scuro di cui non sospettava l'esistenza: un camion-trasporto ha sbarrato l'apertura del vicolo e ora devi andare avanti.
Ce la farai?
Il paradosso, per quanto ci riguardava, è che avevamo scelto di stare lì, ma eravamo ancora senza bussola: dovevamo costruirci i mezzi di orientamento. Una condizione rischiosa, ma stimolante.
Cosa ne sapevamo del coma? Cosa ne sapevamo delle persone che ci stavano davanti, del trauma che aveva segnato le loro esistenze e del loro rapporto con quel trauma? E, ancora, cosa ne sapevamo di loro come attori? Dei loro limiti e delle loro risorse?
Il primo giorno del tuo viaggio non organizzato è squassante.
Il primo giorno ce ne siamo tornati a casa con i racconti, da parte dei nostri

attori, delle dinamiche, precise e cruente, dei loro traumi.
Squassante.
Sorrisi imbarazzati e parole smozzicate da una parte (noi).
Ironia e divertimento dall'altra (loro).
Del resto non eravamo i primi viaggiatori a cui raccontavano la faccenda.
Come degli attori consumati hanno acquisito tecniche di narrazione efficaci, conoscono i momenti di maggiore impatto del racconto e fanno di tutto per insistervi, per ricamarvi sopra, magari attraverso modalità stranianti e dunque ancor più efficaci (l'ironia è appunto lo strumento principe per realizzare tale straniamento).
Dunque, come in un viaggio non organizzato, mano a mano che andavamo avanti nel nostro percorso acquisivamo sicurezza: se il primo giorno aveva provocato in noi disorientamento, ma anche l'appagamento di chi sa di stare esplorando un territorio nuovo, i giorni successivi ci portavano in dote una progressiva famigliarità, e insieme dubbi e domande.
Dove stavamo andando? Qual'era la meta del nostro viaggio?
A un certo punto si è affacciata l'idea di far girare il laboratorio (e l'esito successivo) intorno a un testo molto noto, *Alice nel paese delle meraviglie*.

**Un momento dello spettacolo su Alice.**

In qualche modo chi ci aveva preceduti aveva lasciato dei segnali lungo il cammino, indicandoci come il lavoro su certe figure o certi testi che fanno parte dell'immaginario collettivo, per così dire "archetipici", possono diventare contenitori di motivi e storie, li possono catalizzare rilanciandoli attraverso una metafora lucida e cristallina, di facile decifrazione proprio perché nel bagaglio culturale di tutti.
Alice cade nel buco; Alice vive una serie di metamorfosi successive che sembrano modificarne l'identità; Alice compie un percorso di formazione che deve aiutarla a uscire dal buco.

**I ragazzi del laboratorio teatrale Gli Amici di Luca, sul palco del Teatro Dehon.**

Secondo un gioco di corrispondenze abbastanza trasparente il buco era il coma; chi aveva vissuto l'esperienza del trauma era Alice.
Ma c'era dell'altro: la rete di rimandi si infittiva del nostro recente tirocinio di "viaggiatori non organizzati".
In fin dei conti, o soprattutto, Alice eravamo noi, alle prese con un paese nuovo da scoprire.
Il suo smarrimento, il suo candore, erano i nostri.
Il buco era il budello di rischio nel quale ci eravamo ficcati.
Il buco è di tutti quelli che provano a ficcarsi in un'esperienza nuova, smarcandosi dalle secche di ciò che è scontato, di quello che si crede di sapere o che si vuole rimuovere.
Per esempio il coma.
Ora, in questo lungo, scomodo, aspro, suggestivo itinerario teatrale, eravamo tutti Alice, ex traumatizzati e guide.
Tutti decisi a compiere il viaggio insieme.
A percorrere quelle zone liminari e periferiche dove si annida un teatro più autentico.
A lasciarci sorprendere da scoperte inattese.
È questo il Paese delle Meraviglie.
E noi siamo ancora in viaggio.

**Continuano gli incontri del progetto scuola. Le impressioni di alcune classi del Liceo G. Ricci Curbastro di Lugo**

# L'emozione di un racconto

*a cura di*
***Antonella Vigilante***
Coordinatrice del Progetto Scuole
Coop perLuca

Anche quest'anno gli incontri svolti per il Progetto Scuole sono stati numerosi e come sempre carichi di emozioni e di interesse da parte degli studenti.
In genere il progetto è rivolto agli istituti di Bologna e provincia, ma spesso capita di essere contattati da scuole che si trovano fisicamente lontani dalla nostra realtà, ma che desiderano avvicinarsi per conoscere l'associazione Gli amici di Luca e ciò di cui si occupa. Quest'anno, in particolare, siamo stati contattati dall'insegnante Rita Salaroli e con Maria Vaccari, Presidente dell'Associazione gli Amici di Luca, siamo approdati a Lugo di Romagna, dove abbiamo incontrato alcune classi del Liceo Scientifico "G. Ricci Curbastro". Le classi hanno aderito ad alcune proposte del progetto e al momento dell'incontro avevano già visionato il film "L'alba di Luca" e si accingevano ad ascoltare la testimonianza di Maria Vaccari. Capita spesso, ma è per me sempre curioso, di vedere come poco dopo l'inizio della presentazione comincino ad affiorare i primi fazzoletti per la forte emozione trasmessa dalle parole di Maria e come per tutto il tempo i ragazzi restino coinvolti e senza parole in ascolto della vicenda di Luca De Nigris e della struttura "Casa dei Risvegli" a lui dedicata.
Dall'incontro sono scaturite delle riflessioni da parte degli studenti e ne riportiamo alcune.

*Lunedì diciotto marzo la mia classe ed io, insieme ad altre tre classi, abbiamo partecipato all'incontro con due esponenti dell'associazione "Gli amici di Luca". Ad esporre la sua difficile esperienza personale ed a introdurci gli aspetti del centro "Casa dei risvegli Luca de Nigris" è stata la presidente dell'associazione, nonché madre del sopra citato Luca de Nigris: Maria Vaccari. La storia di Luca ricorre fra i pensieri di tutti, c'è chi l'ha seguita, ai tempi, tra i vari articoli di giornale, chi l'ha sentita già in qualche racconto (non essendo una realtà poi così distante dalla nostra cittadina, la grande Bologna) e chi come noi l'ha vissuta mediante le scene del film "L'alba di Luca" visto in classe. ...Ha dell'incredibile la forza di quella donna, dalla tragedia più terribile ed inaspettata (come la sofferenza atroce e la morte di un figlio) è riuscita a trarre occasione per essere d'aiuto al prossimo, per fare del bene dimostrando di essere una persona splendida! Avrei tanto voluto avere il timido coraggio di stringerle la mano, di complimentarmi e di dirle ... che io vedo Luca rinascere nella sua forza, riscattarsi con l'aiuto che permette ad altri pazienti di farcela, di ricominciare a vivere. Ho trovato quest'incontro una vera e propria lezione di vita che mi ha fatto capire che i problemi nella vita sono altri, non di certo le sciocchezze che intaccano la serenità di una qualunque adolescente. Grazie alla sua forza ho imparato anch'io a non abbattermi per "N. I. E. N. T. E."*

**Ida Baldoni**

*...Mi ha affascinato molto la forza della madre di Luca, che dalla tragica vicenda che ha interessato la sua famiglia, è riuscita a portare avanti e a concretizzare un progetto così ambizioso ed importante dal nulla. Ma soprattutto mi ha fatto piacere sapere che c'è una struttura che si interessa di queste persone e che non le abbandona a loro stessi, così come non abbandona i familiari che gli stanno vicino, ma che al contrario li aiutano ad affrontare questa situazione, anche solo mostrandogli come prendersi cura dei propri cari una volta tornati a casa, quando si è soli e quando c'è la necessità di doversi costruire di nuovo una vita.*

**Bergonzoni Francesca R.**

*Mi sento di definire quest'associazione una grande prova di coraggio: coraggio di andare avanti e trasformare un'esperienza così dolorosa in aiuto per la comunità, per impedire che accada agli altri ciò che hanno vissuto Maria Vaccari e Fulvio De Nigris; coraggio di emozionarsi tutte le volte a distanza di tempo, perché è difficile raccontare, ma lo è ancora di più dimenticare. Mi colpisce vedere come nel cuore di una madre, svuotato forse di una delle presenze fisiche più importanti, quella di un figlio, sappia poi trovare il desiderio di creare qualcosa di bello e buono per sé ma anche per altri.*
*La sua testimonianza e il suo racconto sono stati veramente toccanti e commoventi; ha raccontato aneddoti legati all'esperienza in ospedale, ma anche riguardo la fase post-coma.*
*A questo proposito è stata toccante la semplicità e la serenità con cui ha parlato con noi, anche se era visibilmente molto emozionata. Mi è piaciuto molto il fatto che abbia condiviso con noi, persone completamente sconosciute, emozioni, sensazioni e sentimenti così intimi e dolorosi.*
*... sentire la storia raccontata dalla madre, che ha subito quel periodo sulla sua stessa pelle, è molto diverso dalla*

*visione di questa storia nel film. Mi ha colpito la grande forza d'animo che, sia il padre e sia la madre, hanno affrontato quella situazione senza mai arrendersi, andando contro a ciò che affermavano i medici bolognesi. Questo episodio deve essere un esempio per tutti, in modo che tutto ciò non si ripeta più. La fondazione dell'associazione la considero molto fondamentale per dare un aiuto (grazie ai numerosi educatori ed aiutanti) nella riabilitazione delle persone che hanno vissuto una situazione simile a quella di Luca, utilizzando spazi molto moderni.*

**Imbastaro Manuela**

**Maria Vaccari, Presidente dell'Associazione "Gli amici di Luca" durante un incontro con le scuole al teatro Dehon, con Gisella e Christian.**

*Il film "L'alba di Luca" mi ha fatto riflettere molto. Di questo film mi colpiscono molte cose ma soprattutto quel "niente" che risponde Luca alla sua mamma. Forse lui lo sapeva che quel niente stava a dire tutto quello che poteva dire di più caro a quella donna. "Niente" come quando qualcuno ti chiede "che hai?" e tu rispondi "niente" ma in realtà ci sono mille cose che ti preoccupano o ti fanno paura. Forse lo ha fatto per proteggere la sua mamma o forse per la paura che si preoccupasse troppo per quello che stava per accadere. In quasi due ore di film si vede tutta l'intensità e la preoccupazione dei genitori e del medico che, pur attaccando i genitori in modo arrogante, si sente in colpa per quello che era successo a Luca. Il medico seguiva da molti anni il ragazzo e lo voleva liberare dalla "gabbia" della sua malattia. In quel medico vedo un po' di me: lui ci teneva a Luca e soprattutto voleva fare in modo che lui potesse correre e giocare come tutti gli altri ragazzi della sua età. Ma cos'è successo? "Qualcosa di imprevedibile e imprevenibile" come molte volte si sentono dire i genitori del ragazzo.*

**Silvia Scardovi**

*... ha fatto capire a tutti i presenti l'importanza di dare un aiuto a persone come Luca e i suoi genitori con gesti concreti ed efficaci come quelli compiuti dall'associazione fondata da loro stessi e da tutti coloro che hanno avuto cuore di aiutare... Inoltre ci hanno mostrato le immagini di spettacoli di teatro fatti da pazienti e da volontari, dove si è potuta cogliere una luce speciale nei loro occhi e nei loro sorrisi, che ci hanno fatto capire la loro voglia di vita e la vera importanza della vita, che noi troppe volte trascuriamo e diamo per scontata.*

**Teodora Rossi**

*... mi sarei aspettata un racconto già fatto mille volte e che ormai per lei era come una routine e quindi sarebbe stata una storia raccontata come da una persona esterna e invece Maria si emozionava ancora e ha trasmesso a noi ciò che provava. ...Non potrò mai provare ciò che ha provato lei ma in quel momento quella storia mi è sembrata un po' mia e come ha detto lei ora anche noi che abbiamo ascoltato la sua storia facciamo un po' parte degli amici di Luca.*

**Sofia Negrini**

*... sono convinta che avere a disposizione un centro riabilitativo come la " Casa dei Risvegli Luca De Nigris" sia un enorme aiuto, sia per la persona in coma che per la famiglia. Grazie all'esistenza di questi luoghi tutti hanno la possibilità di andare avanti e le famiglie dei malati possono stare quanto tempo vogliono con i figli o mariti o mogli ecc... senza essere mandati a casa perché l'orario di visite è terminato. ...Una delle cose più belle è che all'interno del centro si possa usufruire di diverse attività riabilitative come il teatro la riabilitazione motoria in acqua, ecc..*

*... La decisione di fondare un'associazione ha voluto dire dare una speranza a quei genitori o figli, che come i genitori di Luca, pensano di averla oramai persa. Lo scopo fondamentale dell'associazione è quello di non sentirsi soli, poiché insieme si può fare di più. Anche la presentazione dell'educatrice è stata interessante, anche per farci comprendere cosa realmente si fa all'interno dell'associazione. La fondazione del teatro mi è sembrata un'idea bellissima, poiché permette non solo ai ragazzi o ragazze che sono stati in coma di socializzare, ma gli permette anche di esprimere sé stessi.*

**Liliana Borghi**

*Luca era estremamente contento di affrontare l'operazione che gli spettava, per potersi finalmente liberare della "gabbia"... L' operazione sbagliata, lo aveva trasformato ...l'unica capacità che gli era rimasta era il respiro autonomo, quel soffio vitale che portava con sé tanta sofferenza e la consapevolezza che sarebbe stato difficile ritornare ad essere il Luca di una volta. Luca ha lottato duramente per ottenere quei piccoli, ma grandi risultati, ottenuti durante la riabilitazione dopo il risveglio dal coma, che riempivano di gioia e speranza i genitori...*

*...Ciò che più mi ha fatto riflettere è il messaggio lasciatoci da Maria, ovvero che, nonostante nella vita si presentino di fronte a noi degli ostacoli, noi dobbiamo cercare di superarli oltrepassarli e di trasformare la rabbia e il dolore in qualcosa di nuovo, di positivo, di vivo.*

**Geminiani Rebecca**

**Da clown nelle corsie di ospedali a musicoterapeuta con un comune denominatore: la solidarietà**

# Come sono arrivato al diploma di musicoterapia

*di*
***Paolo Calzolari***
Volontario Casa dei Risvegli
Luca De Nigris

È dal 2007 che frequento come volontario la Casa dei Risvegli Luca De Nigris centro di riabilitazione post acuta dopo il coma e di ricerca, successivamente ad altre esperienze di volontariato facendo il clown nelle corsie di ospedali ed ancora prima attività in Croce Rossa.

In questa struttura ho visto molte persone in situazioni di minima responsività, ho smesso di chiamarli stati vegetativi in quanto in tutte le situazioni ho sempre visto nel tempo miglioramenti, anche a se a volte ad occhi non attenti passano inosservati: una smorfia, un accenno di sorriso, una palpebra che si muove seguendoti con lo sguardo, una lacrima che scende sentendo raccontare episodi della propria vita, anche ad una mia sollecitazione, sono elementi inconfondibili di una presenza viva e dinamica.

Le reazioni non sono sempre presenti capita che i segnali arrivino 2 o 3 volte consecutivamente poi si bloccano per un periodo, per poi ripresentarsi dopo alcuni giorni più determinati e chiari.

Ci sono anche delle regressioni : in questi casi alcune persone migliorano costantemente poi si fermano e o addirittura peggiorano il proprio stato a livello cognitivo e/o motorio.

In tutte queste situazioni la parola chiave è non mollare: la tenacia, la perseveranza ma soprattutto la sintonia che viene ad instaurarsi fra il soggetto e il volontario o l'operatore o il famigliare è fondamentale per una terapia che definisco "terapia della ripresa".

Durante il mio affiancamento agli ospiti sono estremamente gratificato dalla loro presenza, tranquillo di offrire quella piccola porzione di tempo in cui entro in contatto con loro comunicando in maniera paritetica un messaggio che è quello di estrema serenità .

Per essere in ascolto sono necessari un comportamento di attenzione e uno di silenzio; un ascoltatore efficace deve possedere tre caratteristiche, per me, fondamentali: l'accettazione, l'empatia e la genuinità. Solo in questo modo si riesce a creare una comunicazione sottile, ma efficace, e a instaurare una relazione con uno scambio e una influenza reciproca.

Fondamentale è la gestione del silenzio: per un fatto culturale tendiamo a riempire i silenzi poiché ci provocano imbarazzo; d'altra parte il canale comunicativo verbale spesso non è attivo da parte della persona con esiti di coma, e di conseguenza si deve creare un contatto molto delicato che rispetti questa situazione di silenzio .

Il silenzio è parte integrante della nostra comunicazione se non ci sentiamo di dire niente restiamo in silenzio, ascoltiamo la voce del nostro corpo e quella del nostro interlocutore, sicuramente qualche cosa ci dice, se ascoltiamo con attenzione ci suggerisce cosa fare o dire nei minuti che seguono.

Saper gestire il silenzio è importante non solo in situazioni di disagio, ma anche nella vita di tutti i giorni. Il silenzio insegna a non precipitare le cose prendendosi il tempo sufficiente per operare scelte o considerazioni nel modo migliore basandoci sul nostro vissuto ed arricchendo cosi il nostro bottino formativo, pronti per altre situazioni ma con

esperienza arricchita.
In questa relazione non semplice che si instaura con persone in stato di coscienza limitata, ci si rende conto che tutti noi abbiamo qualcosa da offrire agli altri, non esiste nessuno che non possegga niente, anche solo mettendo a disposizione il proprio vissuto.
Ogni vissuto è diverso dall'altro, quindi è impossibile scambiarci esperienze uguali: nella relazione ognuno si porta a casa oltre al proprio anche il bagaglio esperienziale dell'altro e la crescita continua.
Io ho deciso di intraprendere questo percorso poiché credo in valori quali la solidarietà, la capacità di mettersi in gioco, la perseveranza, la modestia: questo impasto di valori determina una persona capace di affrontare qualsiasi situazione gestendola dal punto di vista emotivo e comportamentale; è poi necessario sviluppare le competenze tecniche per affrontare nel migliore dei modi l'esperienza di volontariato.
Oltre questo percorso di volontariato, il fatto che sono appassionato di musica e mi piace la medicina formano un connubio che sfocia in un interesse per una disciplina che racchiude tutto questo: la stimolazione sonora e/o la musicoterapia.
La rilevanza dell'eterogeneità, dello scambio di idee, dell'ascolto dell'altro, della comunicazione

**Roberto Borelli, tutor di Paolo Calzolari, musicoterapista della Casa dei Risvegli Luca De Nigris, nel corso di un'attività nel Laboratorio espressivo.**

sono emerse, in particolare, nel mio percorso come volontario dell' l'Associazione Gli Amici di Luca, presso la Casa dei Risvegli Luca De Nigris: dovendomi confrontare con figure professionali diverse, sono stato in grado di ascoltare e di farmi ascoltare e ho anche potuto mettere in pratica le teorie apprese nei corsi di formazione.

***"La sintonia che si instaura fra il soggetto e l'operatore è fondamentale"***

Affiancando periodicamente il musicoterapeuta di riferimento, le educatrici, i medici, gli psicologi ho acquisito e continuo ad acquisire quella esperienza che sommata alle caratteristiche di cui sopra mi fa sentire bene e gratificato: questo mio atteggiamento positivo spero sia utile ad altre persone.
Il volontario con le caratteristiche sopra citate è una risorsa per la collettività, a volte opera in contesti dove l'istituzione non arriva e/o non ha sufficienti risorse per arrivare o non vuole arrivare.
Ho affrontato il corso di Musicoterapia a Milano consigliato da alcuni amici, superando disagi dovuti alla trasferta e alla pesantezza del corso in quanto lavorando non si è sempre lucidi e presenti per lo studio.
Alla fine è stata una soddisfazione incredibile avere dato l'ultimo esame, pronto e carico per scrivere la tesi e discuterla, ultimo atto di un inizio che a mio avviso continuerà ad essere pieno di gioia come lo è stato nel passato incontrando sempre persone che ti fanno crescere e condividendo con loro attimi di vita quotidiana.

**Un progetto di laboratori socio-educativi rivolto a persone con disabilità acquisita**

# Lavorare “a più mani”: più stimoli per un obiettivo comune

*di*
***Elena Merlini***
***Federica Perri***
Educatrici della Coop perLuca

Da febbraio a giugno 2013 il Centro Riabilitativo Gravi Disabilità (Poliambulatorio Byron) ha ospitato dei laboratori socio-educativi nati, in via sperimentale, da una collaborazione con la Cooperativa Sociale perLuca.
Il Progetto si articola in attività socio-educative rivolte a persone con disabilità acquisita, aventi lo scopo di offrire all’utente molteplici occasioni di integrazione sociale e di ri-apprendimento.

Noi educatrici ci siamo trovate a condividere queste giornate e questi spazi insieme a gruppi di persone che si sono impegnate in diversi tipi di laboratori: dalla musica alla cucina, dall’artistico ad esperienze di viaggio.
Un aspetto peculiare del progetto è che alcuni partecipanti, esperti o appassionati in una determinata attività, mettono la propria competenza e il proprio entusiasmo a disposizione del gruppo divenendo istruttori del laboratorio. L’istruttore guida e coinvolge gli altri partecipanti in percorsi che possano essere da stimolo per superare le proprie difficoltà e trovare delle strategie per portare a termine il lavoro.
In questi mesi trascorsi assieme ci siamo rese conto che si sono stabilite delle relazioni, sono nate delle amicizie e questo non può che essere il presupposto per la riuscita di queste attività.
Impegno, collaborazione, divertimento e condivisione sono stati gli ingredienti principali dei nostri incontri ed è stato bello sentire nascere e crescere la fiducia nei nostri confronti e in quelli del gruppo.
Abbiamo imparato molte cose in queste ore iniziando dal laboratorio di tempera ed affresco in cui l’istruttore ha spiegato le tecniche da utilizzare e gli strumenti necessari per la creazione di splendide opere, sia come risultato di un lavoro in “solitaria” e sia di un’opera “a più mani” che ha dato a tutti la possibilità di sperimentarsi avendo un obiettivo comune.
Un altro gruppo è stato affiancato da un’esperta di musica che ha

coinvolto i partecipanti in un percorso di ascolto di brani che permettesse loro di vivere emozioni e preferenze attraverso la musica e di sperimentare strumenti etnici o di uso comune nel tentativo di esprimersi e, talvolta, armonizzarsi tra loro.
A maggio abbiamo riunito un gruppo tutto al femminile e ci siamo cimentate nella creazione di collane seguendo i consigli di chi ne realizza di bellissime tutto l'anno. Abbiamo prodotto ciondoli con diversi materiali, abbiamo tagliato, incollato, dipinto, plasmato e ci siamo divertite a mischiare i colori e realizzare pezzi unici.
Il laboratorio di cucina è stato molto coinvolgente per tutti, a turno, ogni partecipante ha portato una propria ricetta e ha guidato il gruppo nella sua realizzazione distribuendo compiti e mansioni. Al termine di ogni incontro si sono creati momenti di condivisione con familiari e accompagnatori in cui si è chiacchierato assaggiando quanto preparato nelle ore precedenti.
Nell'ultimo mese di attività sono stati realizzati degli incontri durante i quali una persona con disabilità, sempre in veste di istruttore, ha messo a disposizione di tutti la propria esperienza rispetto ai viaggi, condividendo con racconti e consigli quello che ha imparato viaggiando negli ultimi anni: di cosa è meglio assicurarsi prima di partire, cosa occorre portare, come reagire agli imprevisti, come accedere ai servizi con agevolazioni e riduzioni in base al riconoscimento del contrassegno d'invalidità in Italia e all'Estero, per esempio per quanto riguarda i trasporti e le entrate ai musei o allo stadio. Molti hanno apprezzato questo spazio e hanno avuto la prova tangibile che è possibile partire e molti limiti possono essere superati.
Per mettere in pratica i consigli dell'esperto, questa prima fase di laboratori si è conclusa con una gita a Villa Smeraldi a San Marino di Bentivoglio, in cui con alcuni partecipanti, i loro familiari e operatori abbiamo trascorso insieme una bellissima giornata, visitando i musei del parco, passeggiando nel verde e pranzando in compagnia, divertendoci, parlando di svariati argomenti e proponendo nuove idee per gli incontri che si terranno da settembre a dicembre.

## Un laboratorio bellissimo!!!

Ciao, mi chiamo Melissa, ho 23 anni e sono di Bologna.
Conosco gli Amici di Luca da tantissimi anni, grazie a loro la mia vita è cambiata.
Vado sempre alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris di sabato pomeriggio per i laboratori artistici o di cucina che sono molto divertenti e rilassanti e dove mi trovo molto bene con l'educatrice Antonella e gli altri ragazzi.
Qui ho conosciuto William che è gentilissimo e bravissimo, con lui ho partecipato al laboratorio di pittura.
Quest'inverno le educatrici Antonella e Federica mi hanno chiesto oltre ai laboratori del sabato di partecipare anche a un laboratorio artistico con William che già conoscevo. È stata un'esperienza bellissima che io consiglio a tutti di fare.
Durante i laboratori con William abbiamo fatto i disegni sulle mattonelle e sul legno, ho fatto tanti disegni che ho portato a casa. Poi con gli altri ragazzi abbiamo disegnato una grande balena con sopra un pappagallo e vicino tante foche nel mare. William mi ha aiutato molto a essere più educata con tutti gli altri ragazzi che sono invalidi. Con tutti i miei amici del laboratorio e le educatrici mi sono sentita molto a mio agio e molto tranquilla.
La mia vita è tornata d'oro grazie a loro!!!!

**Melissa**

# Una palestra artistica per la mente

Dopo l'esperienza di esercitazioni artistiche alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris di qualche mese fa, l'esperimento si ripete. Da un'idea di Marcella De Blasi, Antonella Vigilante e Cristina Franchini ci misuriamo al Centro Gravi Disabilità Byron, dove anch'io sono stato nel periodo di riabilitazione seguito alla fase di coma, provocato da un incidente in moto. Bene, visto che ho potuto decidere come impostare i nostri incontri, ho preferito approfondire l'argomento "pittura". Mi sono chiesto: perché mai si dovrebbe affrontare subito la pittura ad affresco? Tecnica particolarissima, che facevo sperimentare ai miei allievi quando insegnavo Restauro all'Accademia di Belle Arti di Bologna. Qui non siamo in ambiente accademico. L'obiettivo è stato sì arrivare all'affresco, ma dopo essere passati per le tecniche di pittura più convenzionali. Prima di tutto il disegno deve essere delle stesse dimensioni della pittura da realizzare e a seguire si utilizza la tecnica dello *spolvero*: si bucherellano tutti i tratti del disegno, lo si strofina con un carboncino e si ottiene così l'impronta del disegno su una tavoletta di faesite trattata con cementite come supporto. L'impegno che Milenca, Melissa, Marco, Laura e Roberto hanno messo in questa fase è stato notevole ed importante, perché solo da un buon disegno si può ottenere una buona pittura.

La prima tecnica usata è stata la tempera, ma intendiamoci, non abbiamo usato i classici tubetti, ma ciò che si usava in origine nella pittura partendo sempre dai pigmenti puri in polvere, le terre: ocra gialla, terra d'ombra, ocra rossa, bianco di calce, ecc. Questi pigmenti, se mescolati con acqua e un elementare legante, la metilcellulosa, daranno un'ottima tempera. Ecco a misurarci poi con la pittura usando colori ottenuti in questo naturalissimo modo. Una volta spiegata la tecnica di trasformazione dei pigmenti in polvere, ho accompagnato i partecipanti nel percorso pittorico. In questa fase ho constatato come tutti si prodigassero in prove di pittura di elevata qualità, pertanto la qualità artistica della prova è soprattutto merito loro, la mia è stata solo una figura di supporto tecnico, artisticamente sono stati, chi più chi meno, tutti abbastanza indipendenti. Ho voluto quindi spingermi oltre, introducendo una tecnica "nuova", che sta tra la pittura a tempera e l'affresco: il *mezzofresco*. Questa raffinata tecnica è così chiamata perché unisce la facilità di esecuzione della pittura tradizionale, all'effetto di carbonatazione dell'affresco vero e proprio. Si usa il grassello di calce al posto del bianco e l'acqua di calce, provocando così la tipica reazione di carbonatazione nei colori. Questo fenomeno si verifica di norma solo sull'affresco. Più semplicemente, quando il carbonato presente nella calce viene a contatto con l'ossigeno dell'aria, subisce una reazione detta carbonatazione, durante la quale i pigmenti presenti nell'intonaco vengono inglobati e fissati da essa, donando al colore quella brillantezza e resistenza che caratterizzano gli affreschi in cui la brillantezza dei colori è più conosciuta e meno sul mezzofresco. Milenca, Melissa, Laura, Marco e Roberto hanno sperimentato con ottimi risultati, supportati dalle educatrici Elena e Federica che mi hanno appoggiato con scrupolo in questa palestra artistica della mente!

Una volta sperimentate la tempera e il mezzofresco, ci siamo misurati con l'affresco. Un incontro è stato utilizzato a scopo dimostrativo in cui ho eseguito ciò che i partecipanti avrebbero dovuto fare nei successivi incontri. Qui col prezioso supporto di Elena e Federica, ci siamo lanciati nell'esperienza dell'affresco che, per alcuni è stata la seconda esperienza dopo quella alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris. Con mia sorpresa, tutti hanno affrontato e risolto i problemi che presenta la pittura su intonaco fresco, con buona manualità e grandissima applicazione, ottenendo ottimi risultati. Con questi presupposti, alla fine dell'incontro del 15 marzo, ho fatto a tutti una proposta ardita: perché non fare un grande affresco, circa 2m. x 1m, dove partecipare tutti insieme? Elena e Federica hanno trovato un soggetto interessante da un libro di racconti: una balena in primo piano e altri animali.

Eccoci al settimo incontro, tutti impegnati a realizzare il disegno su carta, che ci sarebbe poi servito per tracciare l'impronta sull'intonaco fresco. Nei due incontri che sono seguiti (29 marzo e 5 aprile) abbiamo eseguito l'affresco in due diverse riprese, dette *giornate*, partecipando tutti e con un risultato soddisfacente, per niente scontato. Qui si trattava di neofiti, nessun pittore. È questo il miglior risultato ottenuto!

**William Lambertini**

**Ferito nei ricordi più preziosi, derubato nella memoria, ma la vera ricchezza risiede nell'amicizia**

# Lo scrigno di sabbia... e lo scrigno di polvere d'oro

*di*
***Marco Macciantelli***
Attore volontario compagnia
"Gli amici di Luca"

Un paragone fra due elementi entrambi personali, entrambi cari.
Il primo prezioso, se lo riconosciamo, se rispettiamo la sua originalità.
Il secondo prezioso perché raro, introvabile.
Questo racconto nasce in un periodo particolarmente buio della mia vita, ancora segnato dalla scomparsa della mia cara mamma e segnato da profondi ripensamenti sul mio stile di vita.
Può sembrare poco? A questi due fattori se ne aggiunge un altro.
Mi ero rinchiuso nel mio scrigno di sabbia, qui sulla riviera romagnola: vita sana, sempre all'aria aperta, sole, mare, corse alla mattina presto quando ancora la temperatura non è opprimente. La sera Santa messa e … a casa.
Quando ecco che lo scrigno sembra rompersi: una telefonata, di mia sorella da Bologna, mi avvisa che ladri sono entrati nel mio appartamento.
In pochi minuti mi é passata davanti tutta la vita!
Pur non essendo legato agli oggetti e alle cose materiali, riconosco la mia difficoltà ad estraniarmi da queste... Rientro velocemente a casa e trovo il mio appartamento devastato! Armadi spalancati, cassetti aperti, tutta la biancheria sparsa per terra. Quale è quanta cattiveria potevano avere nel loro corpo le persone che si sono introdotte! Ho subito notato i medaglieri, che contenevano i ricordi delle mie gare, appoggiati sul tavolo, ma svuotati del loro contenuto.
Che dolore! Anni e anni di allenamento, fatiche, sforzi, passioni ma anche emozioni, sensazioni di gioia. Tutte svanite in un colpo solo!
La polvere d'oro non c'é più. Rimane solo la sabbia.
Però a pensarci questa é quasi infinita. Pensiamo a quanti granelli sono presenti in un semplice pugno raccolto in riva al mare.

***"Che dolore! Anni e anni di allenamento, fatiche, sforzi, passioni ma anche emozioni, sensazioni di gioia. Tutte svanite in un colpo solo!"***

Chi ha la pazienza e la voglia di contarli? Eppure sono contenuti nello scrigno di sabbia, una quantità quasi infinita. Come nel Padre Nostro, preghiera recitata chissà quante volte, ma sempre infinita nel suo significato profondo.
"Rimetti a noi i nostri debiti come noi li rimettiamo ai nostri debitori".
Un'azione apparentemente utopistica, eppure... Come si può perdonare una persona che ha infranto la tua intimità? Violato la tua casa? Forzato lo scrigno dove pensavi di aver chiuso al sicuro i tuoi ricordi? Allora viene da pensare che una giustizia superiore deve pur esserci!
Certo il caso a me capitato può sembrare piccolissimo rispetto a situazioni nelle quali sono coinvolte persone.
Il fatto é che da questi eventi ci sono già passato! Ed uscito vincitore!
Grazie anche alla Casa della Carità, che con la sua modestia mi ha fatto toccare con mano le persone più piccole, gli ultimi i dimenticati dalla società tenendo sempre cari gli insegnamenti di Don Mario Prandi.
Poi un grazie infinito alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris, con gli Amici di Luca, che ha saputo evidenziare e sviluppare le mie doti umane e artistiche.
Queste sono le cose preziose, la realtà contro la finzione!
Vi faccio ridere: mi ricordo una vecchia pubblicità, in cui un attore saltava su una bacinella di plastica rimbalzandoci sopra, per dimostrare quanto fosse resistente. Quando ho visto che un compagno dell' asilo aveva il cestino della marca pubblicizzata (questo mi è capitato all'età di 5 anni) senza pensarci due volte ci sono saltato sopra a piedi pari, convinto di rimbalzare. Invece il cestino è andato in mille pezzi. Che delusione!
Se avessi a disposizione due minuti di tempo con coloro che si sono introdotti nella mia abitazione proverei a dir loro: chi trova un amico (di Luca) trova un tesoro.
Questa è la vera ricchezza!

**Una volontaria della Casa dei Risvegli Luca De Nigris ci racconta la sua esperienza vissuta con Federica**

# Volontà e amore per la vita la battaglia vinta di Federica

*di*
***Francesca Natali***
Volontaria Casa dei Risvegli
Luca De Nigris

*Firenze 12-6-2013*

*Cari amici, care volontarie care fisioterapiste, Innanzitutto vi informo che sto meglio, Francesca ha potuto constatare i miei progressi e devo dire che, sebbene "voci" (come si dice a Firenze) per parlare, parlo meglio (Loredana sei felice?) e cammino meglio.*
*Faccio parte di un gruppo teatrale con la mia maestra delle elementari (di recitazione) e recentemente ho portato in scena una commedia: "Il gatto in cantina" dove anch'io recitavo ed avevo una piccola parte appositamente creata per me!*
*Sono tornata nel mio gruppo di Sbandieratori, gli stessi che il 18 giugno di due anni fa hanno partecipato al Par Tòt e poi sono venuti a Sbandierare alla "Casa dei Risvegli".*
*E faccio parte anche di un coro "La mano nella tua" di Badia a Ripoli. Quelli che vi pensano sempre (non vi fischiano le orecchie???) e per voi hanno organizzato lo spettacolo "Il Risveglio dei Piccoli" il 2 giugno 2013. Francesca è venuta a parlare ed è stata fantastica. La sto riascoltando ora ed è stata unica. L'ascolto sempre. Mi piace un po' meno il suono della mia voce (ma dice che è normale!!). Vi penso sempre.*
***"La sopravvissuta", Federica***

*P.S. Un bimbo ha voluto scrivere un pezzo ve lo incollo pari pari e penso sia significativo:*

Cari " Amici di Luca," per noi tutti ma soprattutto per noi bambini è stato un vero onore poter contribuire a favore della vostra Associazione, perché pur essendo piccoli,noi siamo in grado di capire molte cose e siamo anche molto sensibili,perciò siamo felici di aver reso contente molte persone che hanno bisogno di noi. Ormai gli Amici di Luca sono diventati amici nostri, Federica ci ha dato modo di conoscerli,ma soprattutto noi bambini vogliamo tanto bene a Federica che gli amici suoi sono anche i nostri. Poi detto fra noi le nostre ugole sono belle fresche e se anche qualche volta sono un po' intonate, se cantiamo per l'amore degli altri diventano intonatissime..e siamo veramente the best. Ora vi saluto con il desiderio di potervi aiutare ancora..grazie di essere stati con noi mandando Francesca al concerto ci ha dato una grande testimonianza e ha fatto capire a noi bambini quanto siamo fortunati...Ci vediamo presto ciao cari amici...un abbraccio...

**Giacomo Pasquariello**

Il coma è un mondo parallelo, è quella dimensione entro la quale nessuno vorrebbe entrare, ma che invece coglie, d'improvviso, la vita di qualcuno di noi. Il coma è dolore, rabbia, perdita, ma è anche speranza, lotta, voglia di farcela. Federica è stata costretta a conoscere quel mondo. Non lo voleva. Federica

aveva progetti per il suo futuro, aveva sogni, speranze che inaspettatamente si sono interrotti. Federica aveva iniziato il suo percorso di vita, quello che lei aveva scelto, quello che la rendeva felice. E tutto questo, un maledetto giorno si è sospeso.
Ho conosciuto Federica alla Casa dei Risvegli. Sono stata una sua volontaria, ma spero di essere stata più che altro un'amica per lei, un'opportunità di svago da quegli infami pensieri che le dominavano la mente "E adesso chi sono? Cosa sono diventata con il coma? Perché proprio a me? Sarò una disabile tutta la vita?". Quelle stesse domande che attanagliavano la mente anche di Rosanna, la nonna, di Laura ed Alberto, i suoi genitori, Marco, il marito di Laura e Riccardo, il fratello. Quelle stesse domande a cui nessuno era in grado di dare una risposta. Nessuno. L'incertezza di vivere con quel dubbio si leggeva bene negli occhi della squadra Cucchi. Sì, squadra, perché oltre ad una grande famiglia, Federica e i suoi familiari si sono messi in gioco, da veri combattenti, per concorrere in una sfida

diretta tra l'incertezza della condizione in cui si trovavano e la possibilità di un risveglio, il più ottimale possibile.
Federica quotidianamente si allenava da vera professionista: fisioterapia, logopedia, teatro, musicoterapia e insieme a lei c'erano i suoi compagni di squadra che la affiancavano nel raggiungimento degli obiettivi di riabilitazione, nei momenti di stallo in cui non si notavano miglioramenti, nei momenti di sconforto, di paura del futuro, di nervosismo. L'aspetto straordinario di Federica e del suo team era che, nonostante tutto, avevano ancora voglia di sorridere. Federica ha un sorriso che ti spiazza: molto spesso, uscendo dalla Casa mi chiedevo come io avrei reagito nella sua stessa condizione, se anch'io avrei tirato fuori quel suo stesso sorriso. Quel sorriso che è la sua reale forza: Federica non si scoraggiava, non si lasciava abbattere dai fallimenti o dagli impasse che necessariamente si presentano durante iter riabilitativi così lunghi e difficili. Sorrideva quando non riusciva ad emettere una sillaba, quando faticava a muovere la mano. Si, sorrideva. E lo faceva consapevole che, un domani, lei ce l'avrebbe fatta. Perché era quello che voleva e nessuno, e dico nessuno, avrebbe mai potuto distruggere la sua volontà. Federica ha due occhi che urlano una voglia di lottare vista pochissime volte nella mia piccola esperienza come volontaria, due occhi che chiedevano aiuto con la consapevolezza che, mai e poi mai, lei si sarebbe arresa.
In quelle poche ore che trascorrevamo assieme, Federica con la sua mano e il suo tabellario con le lettere, comunicava con me. Mi parlava di lei, della sua famiglia, dei suoi hobby, di quello che la rendeva felice, ma anche di quello che la faceva arrabbiare. Grazie a quel sistema di comunicazione Federica aveva l'opportunità di comunicare a tutti,

**Alcuni momenti del concerto del coro "La mano nella tua" di Badia a Ripoli.**

***"A due anni dalle sue dimissioni, Federica sta scrivendo il suo libro, sta camminando, si sta continuando a sforzare per parlare meglio, sta andando al coro della chiesa e sta uscendo con le sue amiche"***

nessuno escluso, che lei era presente, che lei aveva la voglia e la forza di lottare. A due anni dalle sue dimissioni, Federica sta scrivendo il suo libro, sta camminando, si sta continuando a sforzare di parlare meglio, sta andando al coro della chiesa, sta uscendo con le sue amiche, sta partecipando alle esibizioni del suo gruppo di sbandieratori. A due anni dalle sue dimissioni, Federica sta ancora lottando perché la sua volontà, non è ancora stata soddisfatta del tutto. Ma questo Federica lo fa con gioia, onore, dignità. Lo fa con la consapevolezza che il domani è incerto, buio, ma che comunque al domani si può andare incontro, senza stare ad aspettarlo. Amica mia, prima che te ne andassi dalla Casa, ti regalai un libro scrivendoti: "A te Fede, alla tua determinazione, costanza, forza, alle tue risate, ai tuoi occhi pieni di gioia. Vinci la tua battaglia, anche se per me, l'hai già vinta. Spero di lasciarti qualcosa di me, tu, mi hai donato la tua stramaledetta voglia di vivere". A oramai due anni da quel momento, non posso che confermare queste mie parole e di chiederti ancora, di non arrenderti.
Ti voglio bene.

**Tante informazioni utili per muoversi senza troppe difficoltà in giro per l'italia e l'Europa**

# Esperienze di viaggio un po'... diverse

*di*
***Daniele Borioni***

Li possiamo catalogare in viaggi automobilistici in Italia che possono avere come mete: città, vallate alpine o località marinare; viaggi in auto, in aereo o crociere lungo fiumi in Europa.
Per trarre gusto e soddisfazione ci vuole volontà, compagnia buona e spirito di adattamento.
La meta nasce dal proprio vissuto e da consigli amichevoli. Se si viaggia in auto non è sempre necessario pianificare ogni tappa, ma è bene porsi uno o due obiettivi principali.
Noi eravamo abituati a percorrere piste ciclabili lungo alcuni grandi fiumi, ora non è possibile ed abbiamo riprodotto lo schema viaggiando in auto, fissando un punto di partenza con albergo prenotato per poi costeggiare il fiume fino alla località d'arrivo prefissata "inventando" alcune tappe intermedie.
Quasi tutti i grandi fiumi d'Europa sono costeggiati da buone strade, mi riferisco in particolare a Reno, Danubio e Rodano omettendo ora altri meno noti, ma di cui sono sempre pronto a dare riferimenti. Perché i fiumi? Perchè lungo essi si trovano città e molte località interessanti e ricordo che il contrassegno giallo degli invalidi ha valore europeo.
Lo schema dei nostri viaggi è semplice e ripetitivo: si raggiunge in auto, per lo più, la meta prefissata e di lì a piedi con o senza carrozzina ci si sposta per visitare quel che interessa ovvero le chiese, i musei, i palazzi oppure un ambiente naturalistico (se si tratta di questo ci accompagna una fedele sedia da campeggio, di quelle leggere chiudibili ad ombrello, questa permette soste successive anche in assenza di panchine, quando ci si allontana dall'auto bisogna ricordarsi che si dovrà poi fare un percorso inverso).
Le città visitate così sono state: Verona, Firenze, Modena, Ferrara e Padova che hanno centri storici pedonali. Purtroppo Firenze ha marciapiedi stretti e sconnessi.
L'unica crociera su fiume, il Rodano, è stata piacevole, abbiamo viaggiato da Lione fin quasi al Mediterraneo con la compagnia "Crosi-Europe" che propone numerose possibilità. Lione non è facilmente abbordabile per il traffico nonostante i tanti parcheggi ben segnalati.
In aereo sono state esplorate: Valencia e Siviglia in Spagna, entrambe molto ben visitabili perchè dotate di ampie zone verdi e larghi marciapiedi.
Tornando all'Italia, in due occasioni è stata visitata Venezia con arrivo in treno e specifico subito che alla stazione principale di S.Lucia l'ufficio turistico fornisce cartine dove sono indicate le zone pedonali con itinerari che escludano ponti, ma se si dovesse incorrere in qualche difficoltà a lato dei ponti un buon corrimano c'è sempre, i locali veneziani ed i turisti si offrono di portare la carrozzina al di là del ponte. I vaporetti hanno buona accessibilità.
Anche Palermo, oltre al traffico non facile, presenta i problemi segnalati per Firenze.
Se si viaggia in aereo è necessario segnalare sulla prenotazione le esigenze di assistenza all'imbarco. Si deve subito dire che l'aeroporto di Bologna

**A proposito di barriere architettoniche...**

è ben attrezzato con un mezzo mobile ed elevatore che arriva fino alla carlinga dell'aereo. Lo schema è riprodotto anche dalle ferrovie dello Stato dove è sufficiente telefonare 24 ore prima ad un numero per richiedere l'assistenza.
Per la nostra esperienza italiana ed europea per il momento sorprese non ci sono state. La Spagna, come pure la Lituania, hanno uno standard di confort assimilabile al nostro.
Tra le città bisogna citare Trieste, interessantissima, con un buon centro pedonalizzato e due splendide passeggiate su percorsi a picco sul mare e adatti a carrozzine. Ora tutti in Europa ci tengono a non sfigurare.
É curioso essere andati in Lituania, ma è stata un'occasione dovuta ad amici che erano già là, il paese è piccolo, accogliente, economico e tramite un'agenzia locale di viaggi si possono organizzare escursioni con guida che parla italiano, il problema può essere costituito dal clima spesso piovoso e freddo già ad inizio autunno. La capitale, Vilna, è un libro di storia contemporanea, di stile barocco e neoclassico.
Un suggerimento valido per Spagna e Palermo è quello di noleggiare un'au-

tovettura per poter spaziare e visitare piu' luoghi vicini. In Spagna abbiamo esplorato anche Cordoba in auto da Siviglia: la penultima presenta un fondo con un acciottolato piuttosto irregolare, ma la sua cattedrale, un tempo moschea, rimane tra le maggiori meraviglie di quelle viste.
Da ultimo siamo stati anche ad Istanbul, città non facile per le dimensioni ed il traffico e dove anche i tassisti trovano difficoltà.
Non si vuole dare l'idea che siamo dei fenomeni, ma solo dimostrare che se si vuole si può viaggiare, come detto ho viaggiato sempre in compagnia e a volte anche in tre. Certo non comincerei da Istanbul, ma almeno il gusto di rivedere Venezia è fattibile senza grossi ostacoli.
Al mare ho fatto meno esperienze, però segnalo che la pineta di Classe, vicino Ravenna, è affrontabile meglio da Lido di Dante, ha buoni percorsi sterrati ben battuti. Esistono delle sdraio molto particolari, le sedie-job, dotate di sedile allungato con grandi ruote atte a scorrere bene sulla sabbia fin dentro l'acqua per potersi bagnare in sicurezza. Sono di costo elevato e di discreto ingombro, però alcuni stabilimenti balneari ne sono dotati, uno di questi è lo stabilimento balneare a Torre Pedrera vicino Rimini, nei pressi della clinica "sol et salus". Per altre informazioni bisogna chiedere alle varie aziende di soggiorno.
In montagna conosciamo abbastanza bene la Val d'Aosta, dove ogni valle laterale presenta valloni secondari chiusi al traffico, ma liberi a vetture con contrassegno-invalidi; è bene però chiedere se il fondo stradale sia sufficientemente praticabile anche per chi non è dotato di fuoristrada.
Migliore è la situazione della Val di Fiemme in Trentino raggiungibile lungo l'autostrada per il Brennero, in questa valle si aprono molti valloni sulla destra orografica. Questi valloni sono di libera circolazione. (Lago di Cece nella catena dei Lagorai cui si perviene tramite una fantastica sterrata in semipiano, larga e percorribile

**in giro per città d'arte...**

***"La Spagna, come pure la Lituania, hanno uno standard di confort assimilabile al nostro"***

anche da carrozzine a motore senza problemi).
Anche nelle Dolomiti friulane oltre quello che resta del bacino del Vajont raggiungibile da Longarone in autostrada si aprono varie sterrate libere ed assai ben carrozzabili. In Trentino ed in Friuli quasi sempre alla fine della gita ci sono ameni rifugi con ristoranti all'aperto.
Per viaggiare con le ferrovie italiane: dapprima in biglietteria con certificato d'invalidatà ci si fa rilasciare la carta blu e con questa, nei treni regionali, si paga un biglietto per due; nei treni "frecciarossa" si paga un biglietto in due, ma bisogna pagare due supplementi.
Il giorno prima della partenza bisogna telefonare alla sala blu che a BO è alla testata del piazzale ovest, si richiede il servizio di accompagnamento al treno e poi ci si presenta il giorno della partenza poco prima dell'orario previsto; un addetto farà salire la carrozzina su un apposito carrello elevatore che poi porterà al treno. Da notare che non tutti i regionali prevedono questo servizio, non sappiamo bene se ogni stazione è dotata di questa possibilità.
Per gli aerei è necessario specificare la necessità di aiuto all'acquisto del biglietto. A Bologna all'ingresso in aeroporto ci sono appositi citofoni con cui ci si mette in contatto con gli addetti al servizio che poi accompagnano al check-in per gli adempimenti e controlli sveltendo le pratiche; gli stessi addetti accompagnano fino all'ingresso dell'aereo usando un elevatore. Il servizio è similare nei vari aeroporti, se ci sono problemi di lingua il servizio viene attivato al check-in dove sono già al corrente del bisogno segnalato all'acquisto del biglietto.
Sull'acqua abbiamo sperimentato un battello per crociere fluviali, i vaporetti di Venezia, economici ben accessibili e dove i marinai sono sempre disponibili in salita e discesa, lo stesso vale per un battello con cui abbiamo percorso lo stretto del Bosforo a Istanbul.
ZTL: se ci si reca in una citta' mediograndè è possibile che ci si imbatta in valichi controllati elettronicamente per cui è utile prima della partenza consultare il sito del Comune per cercare le modalità e per non incorrere in sanzioni. Ci è capitato di dover inviare un fax con copia del certificato d'invalidità e del contrassegno.

Giovane pioniere, nel primo dopoguerra, di una specializzazione chirurgica ancora sconosciuta in Italia

# Giulio Gaist, il fondatore del reparto di neurochirurgia dell'Ospedale Bellaria

*di*
***Giuseppe Quercioli***

Ho un ricordo vago della prima conoscenza del Prof. GiuIio Gaist. Si era nell'immediato dopoguerra, quando la città era ridotta a montagne di macerie ed era ancora in voga il tesseramento sui generi alimentari e di prima qualità.

Gli ospedali della città, erano sparpagliati in diversi locali di fortuna per niente adatti, ma occorreva arrangiarsi come la situazione imponeva.

Si adattarono sale operatorie e laboratori di ricerca in vecchi conventi come il San Domenico, in scuole e in istituti di carità. Ospedali improvvisati come la situazione del momento imponeva. La prima volta che m'imbattei in Gaist fu nell'ospedaletto annesso alle scuole Albini ubicate a quel tempo, in via Broccaindosso.

I locali erano vecchi e deturpati dai bombardamenti subiti durante le incursioni aeree, ma si operava ugualmente con la pallida luce che cadeva dal soffitto e la miseria di strumenti chirurgici adattati alla meglio.

La scuola aveva ceduto la palestra e alcuni locali che venivano adibiti a sala operatoria. Gaist era uno dei giovani assistenti della primaria scuola di intervento al cervello. Dal nulla in pochi mesi, sorse la scuola della chirurgia al cervello, specializzazione quasi sconosciuta in Italia.

I nomi che andavano per la maggiore in questa nuova specializzazione erano quelli del prof. Mario Miletti, che si diceva avesse studiato in America sotto la guida dei maggiori chirurgi di allora e il prof. Alvisi che operava nella clinica neurologica di Piazza Saragozza.

Gaist era nato il 30 Aprile del 1925 a Luzzara un comune della pianura emiliana e precisamente Reggio Emilia. Si Iaureò nel 1950 a soli 25 anni con il massimo dei voti e subito fu attratto da questa nuova branca e per specializzarsi con il contributo paterno emigrò in Svizzera alla scuola dei più emeriti chirurghi del cervello.

Racconta Gaist – in una intervista apparsa sul quotidiano Repubblica, nella rubrica "La mia Bologna" ad opera del giornalista Mauro Alberto Mori – che per capire a fondo come si operava al cervello si doveva emigrare all'estero dove questa nuova chirurgia si stava specializzando. "Ma bisogna andare all'estero, perché in Italia non c'era ancora nessuno che facesse "in proprio" ciò che Ia chirurgia era ancora unica, non c'erano le specializzazioni. E l'anno dopo conquistato il pezzo di carta e grazie alla grande fiducia di mio padre, partii per Zurigo dove operava il grande Kraynbhul".

Fu un apprendistato duro, faticoso per un giovane da poco laureato con scarsi mezzi economici, ma armato da una volontà di ferro. In poco tempo Gaist divenne uno dei giovani che si meritarono encomi ed elogi dai luminari della scienza di oltre alpi e quando rientrò in Italia fu subito aggregato alla equipe del prof. Miletti.

Dopo che la divisione chirurgica emigrò dal vecchio locale di via Broccaindosso al Bellaria, Gaist fu nominato aiuto.

Con lo spostamento dalla vecchia struttura alla nuova, tutta l'equipe ebbe molto spazio per sperimentare nuove ricerche, coadiuvati dalla collaborazione del valente prof. Ruggero specializzato nella radiologia celebrale.
Al Bellaria in poco tempo la fama del reparto si espanse in tutta Italia.
A incrementare la fama del reparto risultò l'acquisto dall'Inghilterra di una TAC, l'occhio elettronico in grado di scrutare l'interno del cervello e localizzare le anomalie dell'insorgere della malattia.
Quando il prof. Miletti lasciò l'incarico fu sostituito da Columella, una sostituzione che incrementò la fama della divisione chirurgica del Bellaria.
"Nel '60 era arrivato da MiIano Columella, personaggio che era esattamente l'opposto del mio maestro. Era espansivo, cordiale, ciarliero".
Tra i due nacque una corrente di pensiero che si accordava in ogni aspetto della vita chirurgica e quando questi lasciò la vita in maniera tragica, Gaist divenne primario incaricato.
Nel suo lungo cammino in sala operatoria, incarico che svolse con dedizione e umanità, soleva dire che "anche il medico deve essere prima di tutto un uomo, non dobbiamo curare soltanto la malattia, ma l'uomo ammalato".
Il suo primariato andò avanti per 25 anni, operando, si dice, oltre diciottomila malati con risultati eccellenti e trecento pubblicazioni.
Lo rividi in occasione della morte del pugile Angelo Jacopucci, trasportato da Rimini a Bologna oramai in fin di vita.
Jacopucci combatteva per il titolo Europeo dei pesi medi contro un inglese dal pugno di ferro. Finito il combattimento entrò in coma e fu trasportato d'urgenza al Bellaria con Ia speranza che la mano fatata del primario Gaist operasse il miracolo come in tantissime altre situazione, ma invano.
Dopo tanti anni di attività, Gaist lasciò l'incarico per limiti di età.
Il Comune di Bologna gli assegnò l'Archiginasio d'oro, la massima riconoscenza ai bolognesi illustri.
Pochi anni dopo nel 2007 il 16 Ottobre lasciò questa vita .
Alla sua morte, il Comune di San Lazzaro gli ha dedicato la strada all'interno del Bellaria con questa motivazione. "Un grande medico e un grande chirurgo capace di fare di Bologna la città della cura che non é solo della malattia ma anche sempre di un uomo malato".
L'idea di dedicare un luogo alla memoria del pioniere della neurochirurgia si deve a Fabio Roversi Monaco e Franco Ragonesi rispettivamente presidente e vice presidente della Fondazione Carisbo di Bologna.

**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.amicidiluca.it - e-mail: amicidiluca@tin.it

**Dipingere con un proprio stile o attraverso l'influenza di grandi artisti del passato**

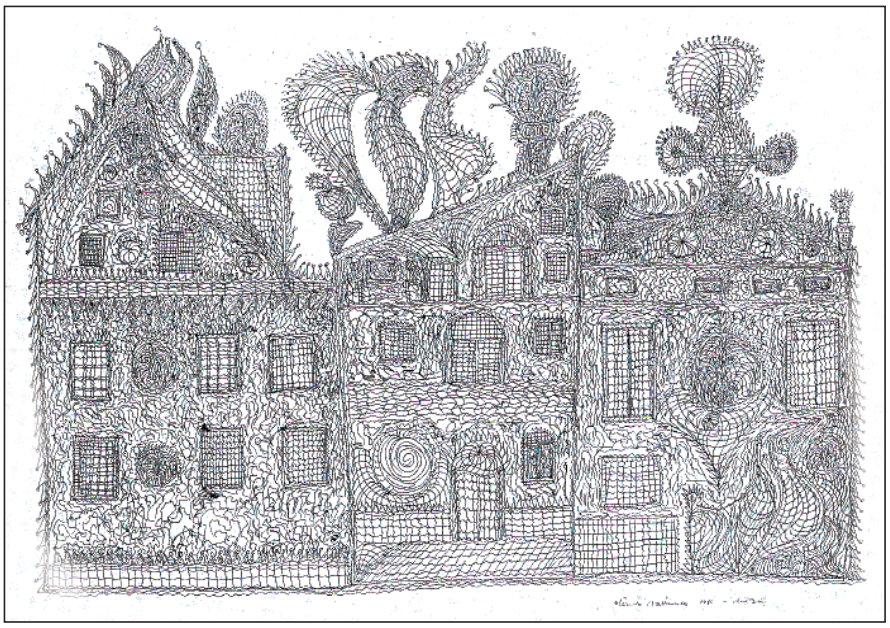
# La pittura medianica, esprimere la creatività attraverso l'arte

*di*
***Cecilia Magnanensi***
Segretario Generale della Fondazione Bozzano-De Boni

Un settore poco conosciuto è quello della produzione artistica da parte di persone che, per la stragrande parte dei casi senza alcuna conoscenza tecnica, si accingono ad esprimere la loro creatività in maniera inusuale. In particolare, offre molti esempi la cosiddetta pittura medianica, in cui la creazione di un quadro avviene quasi sempre in uno stato *altro* di coscienza e si esprime nell'arco di un breve tempo (al massimo 10 minuti) senza alcun ripensamento o correzione da parte dell'autore. In alcuni casi, poi, la concentrazione viene favorita da musica di sottofondo ad alto volume in modo da mascherare gli eventuali rumori che potrebbero essere fonte di disturbo. Pur non avendo piena consapevolezza di sé durante l'esecuzione di queste opere, gli autori sono in perfetta salute e non c'è nulla di patologico in loro. Spesso si sentono come "guidati", ispirati o da qualche entità, soprattutto pittori del passato più o meno noti, o da visioni particolari e insolite e completano i quadri in pochi minuti. Non commettono errori né mescolano i colori e alcuni li eseguono usando solo la mano o entrambe.

Chi afferma di essere guidato da noti artisti produce dipinti che ne rispecchiano lo stile come alcuni medium brasiliani, che hanno dato dimostrazioni pubbliche delle loro capacità anche in Italia. Uno di questi, Florencio Anton nel 2006 è stato ospite della Fondazione Biblioteca Bozzano De Boni e in quella occasione ha realizzato nove dipinti, impiegando dai 3 agli 8 minuti circa per ognuno. Lo stile ha rispecchiato quello di Van Gogh, Manet, Mirò, Renoir, Morandi, Gauguin la cui firma è stata poi apposta sulla tela. Come Florencio, anche Luiz Antonio Gasparetto e José Medrado dipingono sotto ispirazione di pittori soprattutto del periodo espressionista (ma attraverso Medrado si esprimono anche pittori vissuti in altre epoche storiche), mentre Matthew Manning, un sensitivo inglese protagonista fin da adolescente di fenomeni anomali, ha eseguito opere di pittori appartenenti a varie correnti, come Picasso, Dürer, Klee, Leonardo da Vinci. C'è poi chi dipinge con un proprio stile e sotto la suggestione di visioni insolite, spesso ricche di simbolismi più o meno esoterici o figure o paesaggi partico-

Giuseppe Lanzillo, ***Paesaggio.***



Narciso Bressanello, ***Palazzi.***

lari, immaginari e suggestivi.
Un esempio è il caso, venuto alla ribalta negli anni '70 del secolo scorso, di Giuseppe Lanzillo, odontotecnico bolognese, che all'improvviso, durante uno stato sonnambolico, cominciò a dipingere quadri con una pennellessa da imbianchino. Nell'arco di un anno, dopo il quale la sua attività artistica cessò, ne ha prodotti più di 200. C'è da sottolineare il fatto che precedentemente l'uomo mai ha dimostrato interesse per l'arte né ha appreso tecniche pittoriche, analogamente alla maggior parte di questi artisti fuori dal comune. Lanzillo dipingeva in uno stile tutto suo e i soggetti sono stati i più vari: ritratti, soggetti religiosi, paesaggi e disegni. Invece Narciso Bressanello, un barcaiolo veneziano, ha eseguito disegni il cui stile ricorda il mondo marino e le reti da pesca, strumenti del suo lavoro. Bellissime e piene di simboli – soprattutto egiziani ma anche indiani – furono le opere – molto spesso di grandi dimensioni – di Augustine Lesage, un umile minatore francese vissuto tra la fine del 1800 e inizi del 1900 così come le tele di Liena, un'automatista italiana che ha operato nella seconda metà del 1900.
I quadri di Heinrich Nüsslein, contemporaneo di Lesage, invece, rappresentano civiltà scomparse, luoghi di culto, personaggi mitici, per i quali dava una spiegazione, che gli veniva ispirata.
Una frase esplicativa ha accompagnato anche la produzione di Claudia Ferrante, una sensitiva italiana, che ha eseguito – per un certo arco di tempo - disegni con vari simboli, come spirali, croci ed altro ancora, oltre ad altri ispirati da una donna sconosciuta, che ha raccontato con questo mezzo espressivo un po' della sua vita. Pur conoscendo le tecniche pittoriche di base, le produzioni di Claudia Ferrante sono molto lontane dal suo stile e dal suo modo di operare.
Molti altri esempi sarebbero da citare, ma lo spazio qui concesso non lo permette. In ogni caso questa breve carrellata può dare un'idea di ciò che questi artisti hanno prodotto (e producono), precisando che per la quasi totalità queste persone non avevano mai manifestato interesse ad esprimersi con creatività e tantomeno a conoscere le tecniche prima di realizzarla. In alcuni casi, poi, la creazione di dipinti, disegni e quant'altro è durata per un certo arco di tempo, dopo il quale non si è più manifestata. Ciò che accomuna questi artisti è, ripeto, il particolare stato di coscienza in cui operano, che nulla ha di patologico, e molto spesso l'improvviso dedicarsi a quest'arte. Entrambi i caratteri non caratterizzano un pittore, anche se nella storia dell'arte alcuni di loro hanno eseguito opere in uno stato ispirato ([1]), perché non è necessario uno stato *altro* di coscienza per manifestare la propria creatività, mentre la conoscenza delle tecniche la completa. Inoltre, un artista parte da un'idea e poi sviluppa l'opera, impegnando diverso tempo per l'esecuzione e spesso facendo correzioni e modifiche al progetto originario. In questi casi, invece, il pittore può eseguire più opere con soggetti molto diversi tra loro senza alcun ripensamento e in breve tempo.
In merito alla validità artistica di queste produzioni si può pronunciare chi è esperto del settore, così come per le modalità di manifestazione di questa creatività sarebbe necessario uno studio da parte di chi si interessa di psicologia del profondo ma che abbia conoscenza anche delle manifestazioni anomale. Chi è orientato in uno o nell'altro settore non è detto che abbia la competenza per analizzare questo tipo di fenomenologia. Coloro che conoscono la psicologia del profondo molto spesso ignorano l'esistenza di questi artisti e spiegano tutto come

**Augustine Lesage, *Composizione simbolica del mondo spirituale.***

***"Il pittore può eseguire più opere con soggetti molto diversi tra loro senza alcun ripensamento e in breve tempo"***

(1) *Non considero qui coloro che hanno assunto sostanze psichedeliche e di conseguenza avuto insolite visioni che hanno riprodotto*

una manifestazione solo dell'inconscio. In molti casi può essere questa la spiegazione, così come accadde quando Theodore Flournoy si imbattè in Hélène Smith che dipingeva presunti paesaggi, fiori e figure relativi al pianeta Marte, oltre a scrivere automaticamente in un linguaggio che affermava essere quello marziano. Lo psicologo svizzero, infatti, scoprì che era un linguaggio ben costruito e di derivazione inconscia e nulla aveva a che fare con presunte entità spirituali o particolari doti sensitive.

D'altra parte, coloro che si occupano di fenomeni di confine non è detto che abbiano le basi che permettano loro di riconoscere motivazioni prettamente psicologiche di queste manifestazioni così come le caratteristiche di alcune forme patologiche che portano ad esprimersi artisticamente.

Ad oggi, comunque, non si registrano studi mirati verso questa espressione artistica, se si eccettua quello compiuto da Piero Cassoli, psicologo e fondatore del Centro Studi Parapsicologici di Bologna, su Giuseppe Lanzillo e quello di Theodore Flournoy su Hélène Smith. Ciò accade per altri tipi di manifestazioni insolite, che spesso vengono ritenute a torto non degne di attenzione dal mondo accademico, perché il loro studio potrebbe aiutare a comprendere meglio i meccanismi della coscienza e dei suoi stati.

## Per approfondire

Per chi volesse sapere qualcosa di più sulla produzione artistica medianica, l'unico libro italiano è di Paola Giovetti: *Arte medianica*, ed. Mediterranee, 1982 e lo si può trovare nella sede della Fondazione Biblioteca Bozzano – De Boni o in librerie antiquarie. Per il resto si trovano alcuni articoli che ne parlano in riviste dedicate alla ricerca psichica.

Gli unici studi effettuati in questo campo e citati nel presente articolo sono:
Cassoli Piero: "Studio di un caso di cosiddetta *pittura medianica*: Giuseppe Lanzillo", *Quaderni di Parapsicologia* Vol.03 N. 04-05/1972 Pagg. 62-76.
Flournoy Theodore: *Des Indes à la planète Mars. Etude sur un cas de somnambulisme avec glossolalie*, F. Alcan Éditeur, Paris 1900, pagg. XII + 418 ; *Dalle Indie al pianeta Marte. Studio sopra un caso di sonnambulismo con glossolalia*, Editrice Pallestrini & C., Milano 1905, pagg. 447

Il pomeriggio in cui Florencio Anton ha dato dimostrazioni pratiche nella sede della Fondazione è stato filmato e nel canale YouTube della stessa Fondazione sono stati caricati alcuni estratti alla pagina http://youtu.be/DRFNFr3Uijo mentre un breve resoconto dell'incontro si trova alla pagina http://www.bibliotecabozzanodeboni.com/website/wp-content/uploads/2012/12/Florencio_Anton_2006.pdf

Da ottobre 2012 a gennaio 2013 è stato possibile ammirare le opere prodotte da alcuni di questi medium artisti nella casa di Victor Hugo a Parigi (Maison Victor Hugo) nell'ambito dell'esposizione *Entrée des médiums. Spiritisme et art d'Hugo à Breton*, dedicata agli intrecci tra arte e spiritismo nell'epoca che va da Victor Hugo ad André Breton. Un filmato di presentazione della mostra è disponibile alla pagina http://www.paris.fr/pratique/maisons-de-victor-hugo/expositions/expositions-precedentes/rub_5967_stand_12847_port_13359

## 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**.

L'anno culturale 2012-2013 inizierà mercoledì 2 ottobre alle ore 16.30 con la presentazione del programma relativo al periodo ottobre-dicembre, nell'ambito del quale è prevista la 16° Giornata di Studio, che si terrà nel mese di novembre. Il programma definitivo della Giornata, così come quello delle conferenze del periodo ottobre-dicembre 2013 sono consultabili sul sito internet della Fondazione alla pagina http://www.bibliotecabozzanodeboni.com/website/programma-conferenze/ a partire dal 20 settembre.

Per informazioni scrivere a rec1021@iperbole.bologna.it oppure telefonare al n. 3381714288.

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

**Pubblichiamo il racconto di Davide, vincitore del concorso "Occupiamoci del mondo"**

# Il mondo segreto sotto due occhi di vetro

***Il premio di mille euro è stato devoluto all'associazione "Gli amici di Luca onlus"***

*di*
***Davide Lunerti***

Sono stanco di scappare. Sono stanco di fingere di avere speranza. È ovvio che ormai non ne ho più *Il sole era ancora lontano. Matt si scostò i capelli neri da davanti agli occhi che si erano appiccicati alla fronte per il sudore. Si guardò la mano per un momento e la vide sporca di polvere e fango, come il resto di sé.*

*Alzò gli occhi verso il sole e continuò a non capire perché dovesse raggiungerlo. Non sapeva come né da quando, ma una voce continuava a ripetergli che per mettersi in salvo doveva raggiungerlo. Impossibile o no, era la sua unica speranza di salvezza.*

*In quel mondo grigio e spento il sole non era niente più di un disco bianco di luce illusoria e quasi del tutto inconsistente. Eppure illuminava, con una luce così debole e omogenea da sembrare artificiale, il villaggio abbandonato e infangato di sporcizia che il ragazzo stava attraversando in quel momento. Il silenzio era onnipresente e solido com'era sempre stato da quando aveva messo piede in quel mondo. Non si ricordava il momento esatto in cui vi era entrato, però sapeva di esserci da moltissimo tempo. E sapeva di non aver fatto altro che scappare, scappare, e mentre scappava osservava quel mondo strano e sovrannaturale, così pieno di luoghi fantastici e misteriosi. A volte aveva visto delle cascate così lucenti da sembrare d'argento fuso, poi dei vulcani ribollenti di rabbia, giardini fioriti e foreste di rovi, laghi irti di ninfee bianche, labirinti di alloro e montagne di bronzo. E Lei, al suo passaggio, distruggeva sempre tutto e lui doveva scappare via, sempre più lontano, verso nuovi luoghi che avrebbe dovuto abbandonare nuovamente. Per sopravvivere al Suo desiderio di distruzione.*

*Passarono alcuni minuti, poi Matt sentì qualcosa contrastare contro l'ululato del vento. Un rumore che conosceva fin troppo bene.*

*La paura, ormai sua amica e compagna di viaggio, iniziò a torcergli lo stomaco e ad accelerargli il respiro.* Forse non è Lei… non mi avrà certo raggiunto così presto!

*Matt si arrampicò sulla parete di un campanile lì accanto. In quel mondo arrampicarsi era facile come camminare, poiché le mani non dolevano e i piedi sostenevano facilmente il peso quasi nullo del corpo.*

*Arrivato in cima, guardò in lontananza, verso ovest. Lì, nera e inconfondibile, si stagliava la grande figura incappucciata di Lei seguita dal Suo esercito, costituito da scheletri animati in groppa a cavalli scuri come l'inchiostro. Come mani nere invadevano quel mondo, ne distruggevano tutto ciò che di vivo poteva esistere e poi passavano oltre, verso est, e non si sarebbero fermati finché non sarebbe rimasto altro che cenere e fuoco.*

Lei è qui! Devo scappare, camminare più veloce di prima! Matt *era fuori di sé dalla paura.*

Devo scappare, la Morte è qui!

In piedi davanti ad una sala dell'ospedale San Pietro, la dottoressa Stephanie McKensie osservava il fragile volto di un adolescente addormentato. Non aveva più di sedici anni, capelli neri e lineamenti dolci. Una volta aveva aperto gli occhi, ovviamente in stato d'incoscienza, e lei aveva potuto notare che erano verdi e vuoti come il vetro. Ma lei sapeva bene che, dietro quegli occhi, si nascondeva un mondo intero.

*Oh, se solo il direttore mi desse il permesso di iniziare su di te la cura che sto sperimentando… forse riusciresti a risvegliarti, Matthew.*

«Dottoressa Mckensie, desiderava parlarmi?»

«Mi dica».

«Ecco, è da più di un anno che Matthew è in stato vegetativo, e mi chiedevo se… se lei potesse concedermi di iniziare la mia nuova cura su di lui».

«Sono spiacente ma ormai è già tutto deciso. Lui è qui da troppo tempo e ha avuto le sue possibilità. Ne ho già parlato con i genitori e, per quanto sofferta, è stata decisa l'eutanasia. Quindi ora, se non le dispiace…»

Stephanie gli sbarrò la strada. «Dica pure quello che vuole, a me non interessa. Io inizierò con quella cura perché so che può funzionare e che il soggetto può migliorare. Provi a fermarmi, se vuole. Mi mandi via di qui, se ne ha il coraggio. Cosa dirà ai miei colleghi, e all'associazione? Che mi ha licenziato perché volevo salvare la vita di un ragazzo?».

«Mi spieghi cosa le è preso, dottoressa, perché vuole a tutti i costi salvare questo paziente? »

«Direttore, ma non si rende conto di quello che sta dicendo? Lì non c'è solo un paziente. Non c'è solo un ragazzo come "tutti gli altri", non c'è un numero, non c'è un maledetto nome e cognome ad essere in stato vegetativo. Lì, dentro la sua testa, c'è un intero mondo, direttore. C'è un mondo adolescente caldo di passione e pieno di speranza, un microcosmo di energia e vitalità. Dentro la sua testa ci sono giovani amori, forti amicizie, piccoli sogni, ambizioni e speranze, le promesse di un futuro, ci sono i figli che avrà e la moglie che sposerà, dentro quel piccolo corpo immaturo si nascondono tracce di emozioni ancora fresche, ricordi di canzoni e di risate, ricordi di riflessioni e di pensieri. Quello che per lui è un paziente come ogni altro, direttore, per me è un piccolo fantastico universo imprigionato in un corpo addormentato. E io voglio rendergli la libertà, e per farlo dovrò lottare quanto lui sta facendo in questi giorni per non morire. Finché questa vita è salvabile, direttore, io mi impegnerò per salvarla. E… »

«Molto bene, dottoressa, basta così. Inizi con quella cura senza perdere altro tempo. Ma sappia che non aspetterò ancora molto e che la responsabilità di ciò che accadrà graverà tutta su di lei».

La dottoressa McKensie sorrise, trionfante. «Certo, signor direttore. La ringrazio».

Poco dopo Stephanie era già a lavoro. La prima fase consisteva in un'iniezione di una sostanza per via endovenosa. Il liquido era bianco e traslucido d'argento. *Sembra madreperla*, pensò.

*Ti prego, vivi.* Prese il braccio destro del ragazzo, debole e privo di resistenza, e fece penetrare nella vena la punta aguzza e sottile della siringa.

*«Ahi!» protestò Matthew. Qualcosa gli stava pungendo sull'avambraccio destro, ma non aveva tempo di preoccuparsene perché si stava arrampicando sulla roccia. Poco fa, scappando dalla Morte, aveva raggiunto i piedi di una montagna, poi aveva iniziato a scalarla.*

*Dopo un po' che si stava arrampicando Matt guardò dietro di sé. La Morte era giunta ai piedi della montagna e ora fluttuava nell'aria volando in alto per arrivare in cima. Il ragazzo si arrampicò ancora più in fretta, ma la Morte si avvicinava inesorabile e presto allungò verso di lui i Suoi tentacoli neri come tenebre.*

*Spostandosi a rapidi balzi da una sporgenza rocciosa all'altra per evitarli, Matt fu costretto a rallentare la sua corsa forsennata. Ormai distava solo una ventina di metri dalla cima.* Posso farcela! *Pensò Matt anche se non lo credeva affatto. Il cuore gli batteva in gola come un tamburo, e il sudore sulle mani gli rendeva ancora più difficile trovare appigli su cui reggersi. Sentiva l'alito freddo della Morte a un nonnulla da lui, sentiva i Suoi tentacoli sibilare come fruste nell'aria.*

*Arrivò finalmente in cima e guardò il sole. Guardò il sole e gli sembrò vicino ma era ancora distante, troppo distante per poterlo toccare, anche in punta di piedi.*

*Matthew cadde in ginocchio, arreso, con il volto piangente fra le mani.* È finita, *pensò.* Tutti gli sforzi che ho impiegato per continuare a sopravvivere sono stati inutili. E non c'è più nulla che io possa fare.

*La Morte intanto lo aveva raggiunto ed era ad un passo da lui, ma Matt non osò voltarsi, non osò guardarla in faccia.* E' finita. *Chiuse gli occhi, nel cuore un fortissimo moto di paura. Poi sentì un dolore terribile sulle scapole e gridando si voltò.*

*Ma non erano i morsi della Morte che con terrore si era aspettato di trovare. Erano ali.*

*Ali di luce che fiorivano sulla sua schiena aprendosi come petali al nuovo giorno. Le piume erano bianche e traslucide d'argento.* Sembrano di madreperla, *pensò.*

*Una nuova speranza si accese dentro di lui. Riuscì subito a battere le*

**René Magritte, The-Kiss, 1951.**

***"Non erano i morsi della Morte che con terrore si era aspettato di trovare. Erano ali"***

*ali e ad alzarsi in volo e fu la sensazione più bella che avesse mai provato. Staccarsi dal peso cocente della terra per unirsi alla voce del vento, alla leggerezza dell'aria.*
*Puntò verso il sole e volò battendo furiosamente le ali. Il gusto della libertà era un sapore che Matt aveva dimenticato da tempo, e che ora riscaldava il suo corpo con un piacevole tepore.*
*Era vicinissimo al sole, tanto che non riusciva a vedere più nulla se non la sua debole luce biancastra. Sentiva il suo calore ad un palmo dal viso.*
*Nell'aria si sentì il grido raggelante della Morte, grido di rabbia e rancore, come di un bambino a cui viene strappato via il giocattolo. Lacrime di gioia sgorgarono dalle guance di Matt, perché ce l'aveva fatta, era sopravvissuto! Nella luce melliflua del sole ora non c'erano tentacoli neri, non c'erano le grida della morte.* Ce l'ho fatta! *gridò.*
Ce l'ho fatta!
Da qualche parte nell'ospedale San Pietro, un ragazzo si svegliò da un lungo sonno e un mondo ricominciò a vivere insieme ai suoi passi. Un lago si riaccese con le sue lacrime. Un amore risbocciò con uno sguardo. Ricordi tornarono a galla, nomi di persone care tornarono alla luce. Ritornò il calore dell'affetto, gli abbracci di una madre sconvolta, di un padre che aveva perso la speranza. Ritornò la speranza.
Le terre meravigliose che la Morte aveva distrutto ritrovarono ben presto la luce di un sole nuovo, così luminoso e splendente che nessuno riusciva più a guardarlo direttamente senza ferirsi gli occhi. I villaggi si rianimarono, le foreste ricrebbero e il terreno divenne di nuovo fertile.
La vita di Matthew, con i suoi amori e le sue amicizie, i suoi sogni e le sue promesse, riprese come se non si fosse mai interrotta, come se tutto non fosse stato nient'altro che un lunghissimo sogno.
*Grazie, signora McKensie. Grazie per avermi donato quelle ali. Non le sarò mai abbastanza riconoscente, per il mondo che ha salvato con le sue mani.* □

L'alunno **Davide Lunerti**, classe 4° A , del triennio Istituto d'Istruzione Superiore "Via Campagnanese 3", Via Campagnanese 3, Morlupo (RM) è stato uno dei vincitori del concorso "Occupiamoci del mondo" promosso dalla Fondazione Johnson & Johnson. Maria Stella Barreca è la professoressa della classe referente che ha coordinato la presentazione del lavoro.
Davide Lunerti ha devoluto il premio di 1000 euro all'associazione Gli amici di Luca onlus.
Un ringraziamento da parte di tutta l'associazione e la pubblicazione del suo scritto "Il mondo segreto sotto due occhi di vetro".

MI RICORDO DI TE

# Bella solare, forte e tenace Silvana Biolchini, carissima Silly...

CIAO, carissima Silly! Bella, solare, forte e tenace. Questo è il ricordo che ho di te. Recentemente avevo avuto tue notizie attraverso le foto di una delle ultime vacanze con le tue sorelle, alcuni mesi fa, in un bellissimo posto di mare, a Portorose: ho davanti agli occhi la foto che vi ritrae sorridenti come sempre con il mare sullo sfondo. Quello che hanno saputo vivere accanto a te i tuoi familiari è stato un percorso straordinario: dall'affettuosa dedizione con cui le tue sorelle e gli zii ti sono stati vicini nel lungo periodo alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris, all'incessante affiancamento nel rientro a casa. Credo che siano poche le storie familiari, delle tante che ho seguito in questi anni, che hanno saputo dare una così "speciale qualità della vita" alla propria persona cara con esiti di coma.

Tanti sono stati i luoghi di vacanza che avete visitato insieme: se le foto trasmettevano immagini di serenità, ci rendevamo conto che gli anni dal vostro rientro a casa erano comunque anche molto impegnativi, e che solo il grandissimo affetto che vi legava ha potuto darvi la forza di portare avanti insieme una vita così ricca di esperienze e di serenità.
Ti lascio, cara Silvana, con le parole espresse da tua nipote Sandra nel momento del tuo commiato: "Ora il vuoto è grande...ma sono sicura che con la sua forza e e la sua determinazione la Silly metterà in riga tutti anche lassù."
Gli amici di Luca si stringono a tutti i familiari in questo doloroso momento.

**Maria Vaccari**

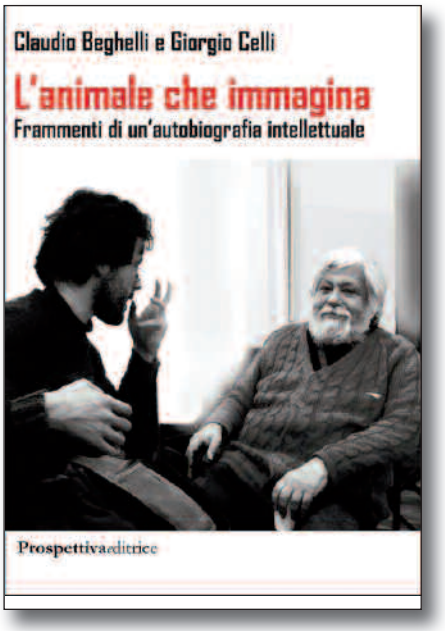
# *L'animale che immagina.* Frammenti di un'autobiografia intellettuale, di Claudio Beghelli e Giorgio Celli

**a cura di Bruno Brunini**

"Un uomo difficile da classificare e fuori dagli schemi", così il Rettore dell'Università di Bologna Dionigi ha definito Giorgio Celli in occasione della sua commemorazione.
Professore Emerito all'Università di Bologna, entomologo, scrittore, poeta, autore di opere teatrali, conduttore di trasmissioni televisive di divulgazione scientifica, parlamentare europeo in difesa dell'Ambiente, autore di numerosissime pubblicazioni nel campo della scienza e della letteratura, Celli ha notevolmente contribuito ad arricchire la vita culturale e scientifica del Paese.
In questa rubrica lo vogliamo ricordare segnalando l'uscita del libro *L'animale che immagina*. Frammenti di un'autobiografia intellettuale, (Prospettiva Editrice, 2013), di cui pubblichiamo alcuni brani.
Si tratta di una saggio in forma di conversazione in cui il professore, in una veste inconsueta e informale, ripercorrendo i temi fondamentali del suo lavoro di scienziato e artista, compone un singolare autoritratto.

L'autore del volume è Claudio Beghelli, scrittore, sceneggiatore, regista e interprete di numerosi spettacoli, che ha lavorato assiduamente con Celli negli ultimi anni della sua vita, diventandone amico, confidente, collaboratore.
"Sono tutti da leggere e meditare questi frammenti che la perizia di Claudio Beghelli collega e ricompone, mettendo in ritmo confessioni, ricordi, citazioni, in un serrato articolarsi tra dentro e fuori le difese di chi si confessa mettendosi a nudo", scrive la professoressa Niva Lorenzini nella sua introduzione al volume, "…Beghelli conduce questo lavoro con competenza, rigore, devota partecipazione". Completano l'introduzione al volume gli interventi del figlio Davide Celli e del prof. Paolo Radeghieri.

Personalmente ricordo con molto affetto Giorgio Celli, al quale nel numero 30 di questo Magazine avevamo già dedicato la rubrica con la pubblicazione di alcune sue poesie inedite. Con lui ho avuto il privilegio di collaborare nell'ultimo periodo della sua vita in attività legate alla poesia, sia per il club "Fantomas", da lui fondato, che per alcune presentazioni e reading realizzati insieme.
Del suo multiforme talento, in particolare, ricordo l'innovazione che ha saputo portare, la sua capacità di far emergere una dimensione del verso che ha corrisposto alle rinnovate modalità di percezione della realtà.
Con Celli il discorso della poesia si allarga, così come è avvenuto per le altre forme di scrittura a cui si è dedicato. Grazie alla sua geniale




contaminazione tra linguaggio scientifico e immaginazione letteraria ogni nozione di fissità si dissolve e i limiti della lingua si ampliano. Con il suo approccio aperto alla modernità e ai cambiamenti, Celli che al tempo stesso ha saputo mantenere viva una polifonia di echi letterari classici, ha assunto una tonalità propria, autonoma rispetto alle altre voci poetiche e ha occupato un ruolo preminente nel panorama della letteratura contemporanea.

"(...) *Ancora oggi, non mi sono del tutto chiare le ragioni per cui Giorgio abbia deciso di affidare proprio a me un così singolare autoritratto. Forse, perché, come scrive Danilo Dolci in una bellissima poesia: 'c'è chi educa sognando gli altri come ancora non sono. / Ciascuno cresce solo se sognato*".

Dall'introduzione di
Claudio Beghelli

# Alcuni brani tratti dal libro:

*BEGHELLI: A proposito dell'interdisciplinarità che caratterizza tutta la tua opera scientifica e creativa: una frase di Umberto Eco, nella prefazione al volume "La Scienza del comico" (Calderini, 1982), mi sembra riesca a compendiare e descrivere efficacemente lo stile, e il metodo, che ti è proprio: Celli - scrive Eco – fa sempre "il mestiere dell'altro con strumenti tutti suoi." Credo si debba rilevare che uno degli obiettivi principali di quello che potremmo chiamare il tuo programma epistemologico è, da sempre, come dicevi, la messa in discussione, e la conseguente ridefinizione, dei confini tra le diverse discipline. Tutto il tuo lavoro è orientato al superamento di quella concezione della cultura, di stampo crociano, che vede il sapere dell'uomo diviso in due grandi sfere distinte, isolate tra di loro, se non addirittura incompatibili e antinomiche: da un lato la scienza e dall'altro l'immaginazione. Tra la scienza e la fantasia, secondo questa ormai anacronistica lezione, non dovrebbe esserci alcun commercio. Anzi, quest'ultima è qualcosa di vago, astratto, irreale, irrazionale, con cui la prassi scientifica – e la sua "idolatria dei fatti" – non deve assolutamente avere commercio, se non vuole essere danneggiata e screditata. Ecco: tu hai confutato questo pregiudizio – di ascendenza positivista -, mostrando come un'ipotesi scientifica sia sempre figlia, in prima istanza, della immaginazione: "la scoperta scientifica" – scrivi ne "La scienza del comico" – "è sempre la verifica di una invenzione originaria, di una intuizione fortunata".*

*CELLI: Si. Si, certamente. Basta supporre…Pensa a che cosa passava per la mente di Darwin. Probabilmente, ha visto tutte le trasformazioni: ha visto una molecola primordiale differenziarsi, diventare prima un organismo, poi un pluriorganismo, e poi ancora… - Immagino che Darwin avesse nel cervello questa immensa capacità di capire, di vedere, quasi, con gli occhi della mente, la metamorfosi degli organismi gli uni negli altri: una specie di Ovidio scienziato, naturalista. L'idea di Ovidio era fondata semplicemente sulla fantasia, mentre, nel caso di Darwin, era una fantasticheria fondata su dati reali. Però la qualità del pensiero non era diversa. La scoperta scientifica e l'arte, l'intuizione letteraria, o estetica in generale, sono estremamente simili: nascono, insieme, da – diciamo così: - da qualcosa dell'inconscio che si innesta con la cultura di un'epoca; che sorge e si fa strada attraverso la cultura di un'epoca, magari in gran parte superandola, se si tratta di un'opera importante, imponendo una nuova maniera di vedere le stesse cose. Chi non aveva visto la somiglianza che esiste tra la scimmia e l'uomo? Però, ecco, lui ha dato una ragione a questa analogia, e lo ha fatto attraverso una lunga peripezia fantastica, che ha portato, però, attraverso i fatti.*
*(…)*

*BEGHELLI: Facciamo un passo indietro. Dicevamo che le scoperte scientifiche hanno la medesima origine delle invenzioni letterarie o artistiche.*

*CELLI: …io credo che ogni grande scienziato avrebbe potuto essere, se lo avesse scelto, un grande artista, e viceversa. Hanno scelto strade diverse. Ma figure come Leonardo, per esempio, dimostrano che queste due facoltà possono largamente convivere.*

*BEGHELLI : C'è un passo molto bello di un tuo saggio (contenuto in "Oltre babele", Marsilio, 1995 – p. 69) in cui tu scrivi – per esemplificare questa complementarità, questa osmosi, che esiste tra metodo e fantasia, tra metafora e teoria -: "c'è tanta logica nell'Odissea quanta fantasia nell'Origine delle specie". In definitiva, si potrebbe concludere con Nietzsche – cito a memoria, certo un po' approssimativamente -: il concetto è sempre ciò che resta di una metafora. E ogni legge scientifica è il residuo di un sogno mitologico.*

*CELLI: Si capisce: è così*

**Il libro, un piccolo caso letterario, è giunto alla quinta edizione**

# Storia di Luca un ragazzino di quindici anni

È stato ripubblicato il libro “Storia di Luca, ragazzino di quindici anni” Perdisa editore e recentemente presentato alla Festa dell’Unità di Bologna. Questo libro è un piccolo caso letterario. Nato nel 1998 come scrittura terapeutica ad opera dei genitori e della zia di Luca, un ragazzo in coma dopo una "operazione perfettamente riuscita’”, il libro è giunto alla quinta edizione. Merito dell’eco data dai rnass rnedia alla vicenda di questo ragazzo di 16 anni, che ha commosso un po’ tutti, rna anche della forza della scrittura che ha dato vita ad un processo di trasformazione sociale ad opera dell'associazione di volontariato onlus “Gli amici di Luca", con la realizzazione a Bologna della “Casa dei Risvegli Luca De Nigris" inaugurata nel corso della “Giornata nazionale dei risvegli" del 7 ottobre 2004; un Centro pubblico postacuto dell’Azienda Usl di Bologna rivolto a giovani e adulti con esiti di coma e stato vegetativo, dove le famiglie vlvono con i loro cari diventando parte attiva della terapia.

Nella struttura si attua un percorso di cura condiviso che cerca di aiutare chi si trova in condizioni di estrema difficoltà, per sorreggere le famiglie, lavorare insieme a loro, ber contrapporre una cultura della cura ad una prassi dell’abbandono.

Il libro racconta la storia dolorosa ma anche l'allegria, il coraggio e la tenacia di Luca e il miracolo di una comunicazione che riaffiora dopo il coma.

Sono appunti di viaggio, un flusso di pensieri, sentimenti, ansie e speranze che hanno riempito il cuore e la mente di chi gli è stato vicino, sono i loro “sussurri" e le loro “grida” durante la lunga battaglia ber la vita combattuta al fianco di Luca.

Il libro si ferma alla morte di Luca. Il resto e la storia quotidiana che si vive all'interno della Casa del Risvegli Luca De Nigris come nel centri di riabilitazione che in Italia si occupano delle persone con esiti di coma, in stato vegetativo, con gravi cerebrolesioni acquisite. Le loro famiglie sono impegnate in un difficile percorso di reinserimento sociale che deve coin-volgere le istituzioni ed il mondo associativo in un progetto comune di tutela della salute e dei diritti.

Dal libro è stato realizzato il film “L’alba di Luca", in collaborazione con Rai Cinema.

*Maria e Monica Vaccari, Fulvio DeNigris*
*Storia di Luca - www.gruppoperdisaeditore.it*

# Ciao Berto, poesie di storia vissuta

Le 56 poesie danno un “punto di partenza” ed un “punto d’arrivo” al racconto, di storia vera, vissuta da un uomo e raccontate dalla sorella cresciuta… nel suo dramma. Nel susseguirsi dei versi, essa vuole evidenziare le gigantesche difficoltà alle quali deve far fronte il protagonista, nato nella più grande normalità e “trasformato” a causa di una grave lesione cerebrale, a seguito di un incidente automobilistico dove rimane vittima all’età di 20 anni. Artista scultore su pietra, Berto scopre un orizzonte di successo quando giovanissimo vede spalancarsi le porte della notorietà nel mondo, durata però, come citato in uno dei versi, “solo nel suo primo quarto d’ora di vita”. In questi 40 anni di dramma, egli conosce il vero significato della parola dolore. Fisico, psicologico e spirituale. Ha vissuto e vive tutt’ora con un unico terribile comune denominatore. FINE.

Ogni avvenimento gioioso della sua travagliata esistenza viene interrotto da “qualcosa” che gli accade e che inesorabilmente lo costringe a porre Fine ad ogni suo pezzetto di corpo e di anima.

*Doriana Baldassari - Ciao Berto - Seneca Edizioni*

Giuseppe Quercioli ci racconta la Bologna dei nostri nonni

# Storie di una Bologna che non c'è più

È francamente spiacevole, ma è inevitabile; il tempo corre troppo in fretta e scivola via in un batter d'occhi. Cosi é Bologna la città amata da scrittori, artisti e sportivi; una città dove il consumo di vita, Ia cordialità, il benessere era un punto fermo che primeggiava sulle altre maggiori città. Per chi è nato e abita nella città turrita nota un mutamento del modo di vivere di rapportarsi con gli altri troppo rapido e dissolvente.

Onore a chi scrive come Giuseppe Quercioli che nella sua ultima fatica "Storie di una Bologna che non c'e più" (V edizioni) tenta di fermare il flusso degli eventi, ricordando una comunità, una città allegra, ridanciana, gaudente che è scomparsa cosi in fretta che rimane il tempo di riflettere.
infatti anche se il centro rimane lo stesso nella configurazione storica, però basta guardarsi intorno per afferrare il vuoto. Non vi sono più i cinema che rappresentavano un punto d'incontro, una piacevole evasione dalla realtà quotidiana, sono scomparsi i circoli culturali, isole d'incontro per scambi di cultura. Come il dialetto completamente scomparso, come volatilizzato in aria. In questo ultimo libro di Quercioli i tempi allegri si amalgamano con i ricordi tristi di una lunga guerra,di rifugi di bombardamenti di fame e di miseria, ma sempre guidati da quel senso di petronianità che affratellava ed univa.

Una lunga carrellata di personaggi che per molti sono ancora ancorati nella memoria, come i bolognesi che si presentarono al gioco del quiz "Lascia o raddoppia", il ricordo dei leoni ai giardini Margherita, la prima edizione del Giro dell'Emilia, la classica Bologna-Pianoro, corsa podistica di rango nazionale, la Funivia di San Luca, i primi semafori agli incroci delle strade ed ancora tante storie che ci riportano al passato. Un libro da leggere, per ricordare Ia Bologna dei nostri nonni.

*Giuseppe Quercioli - Storie di una Bologna che non c'è più - V Edizioni*

## Parole mancine (Poesie dell'eros)

"...sei lo specchio dell'anima di sera/
quando tutto sembra spegnersi lontano/
tu arrivi dentro la mia vita."

"Il discorso poetico finisce con l'ebbrezza degli infingimenti e senza ambiguità la parola accetta sostanza e affermazioni ad indicare un preciso punto di arrivo un'assoluta conquista del "possesso", fra mente e sangue, fra corpo e anima.
L'entità femminile fisicamente si trova nel canale inquietante della valenza pittorica, è presente in ogni composizione ed è percepita nel messaggio come vivo miraggio."

(Dalla prefazione di Antonio Spagnuolo)

Salvatore Anzalone vive e lavora a Bologna, ha pubblicato: le raccolte di poesie "Passatempi e missive" (2004), "L'equilibrio dell'anima" (2007).

*S. Anzalone - Parole mancine (Poesie dell'eros) - Simple Edizioni*

## Poesie per Tina

*Per ricordare con le poesie chi non c'è più*

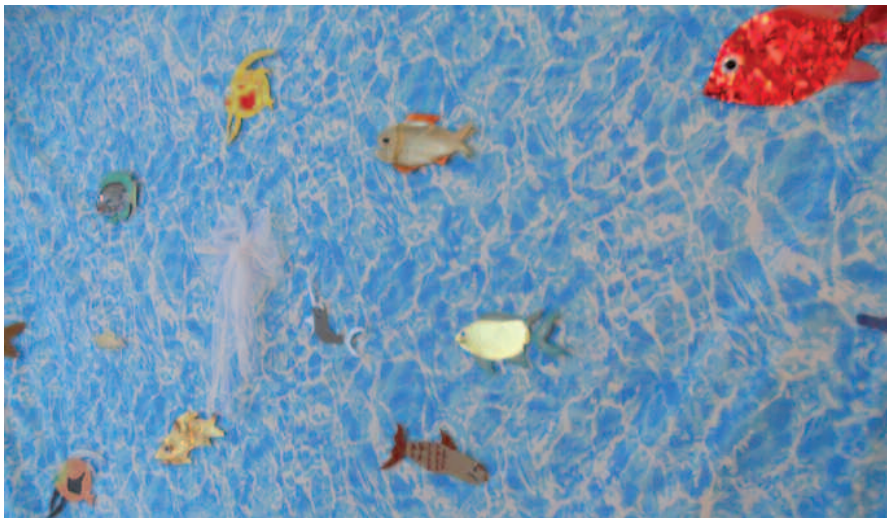
L'amico Roberto Alvisi ci fa pervenire questo libro (lui lo chiama modestamente "libretto", ma ce ne fossero "libretti" cosi) presentato durante il tradizionale Concerto per Tina che si è tenuto quest'anno a villa Spada.
"È una piccola antologia – scrive Roberto Alvisi – delle poesie dedicate nel corso di questi anni alla mamma di Bruno (che ha concluso il suo percorso contro la distrofia muscolare) e che hanno accompagnato i concerti organizzati per la ricorrenza annuale di metà maggio. Come scrive Antonio Faeti nell'introduzione, ricordare con una raccolta di versi è un modo per affermare, con una dedica, un aspetto culturale ed un gesto affettuoso e fa piacere il poter condividere il ricordo con i nostri amici. E questo specialmente in tempi in cui la rimozione o l'attenuazione delle emozioni sono abbastanza frequenti".

*Per chi volesse saperne di più UILDM sezione di Bologna www.uildmbo.org*

**Ricostruito un fantastico ambiente marino alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris**

# La Sardegna di Tomas: FESTA DEL MARE

Lo scorso 31 luglio alcune volontarie de Gli amici di Luca hanno organizzato all'interno della Casa dei Risvegli Luca De Nigris la FESTA del MARE, per coinvolgere e festeggiare Tomas, ospite nella struttura da parecchi mesi: lui viene dalla Sardegna, giovane pescatore della provincia di Oristano, la cui famiglia è tradizionalmente legata al mare, quel bellissimo mare che circonda molte coste della Sardegna. La festa è stata preceduta da alcune settimane di preparativi, durante le quali le volontarie si sono attivate accanto a Tomas e con la collaborazione dei suoi familiari per realizzare la 'scenografia marina' che doveva creare il contesto per la festa: si sono cercate foto degli incantevoli luoghi della costiera sarda e con esse si sono realizzati cartelloni, si sono ritagliati pesci multicolori, cavallucci marini e meduse attaccati poi su fondali marini, la famiglia ha collaborato consegnando la rete da pesca di Tomas con la quale si è creato un fondale, si è prodotto un video di immagini dei suoi luoghi d'origine



accompagnato da una colonna sonora di musiche tipiche di quei luoghi. Alla fine, quel pomeriggio, la Sala del Durante della Casa dei Risvegli era trasformata veramente in un ambiente marino: lì molti degli ospiti presenti in struttura sono venuti a partecipare alla festa, condividendo anche un piacevole momento di buffet al cui allestimento hanno collaborato le varie famiglie. È stato davvero un bel momento: Tomas era al centro della festa, silenzioso, ma con gli occhi

attenti e tutti abbiamo percepito accanto a lui la grande forza del suo contesto familiare e sociale. Alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris abbiamo bisogno anche di questo: condividere con gli amici ospiti la loro realtà di vita, realizzando un processo di stimolazione comune con la famiglia che con tanta dedizione affianca e aiuta a riconnettere il presente degli esiti di coma con il passato del vissuto della persona.

**Maria Vaccari**

**Magda ci racconta la sua storia e le sue difficoltà quotidiane ma ci invia anche un messaggio di speranza**

# Sofferenza, volontà e tenacia il miracolo è anche dentro di noi

Un marito, due figli, un lavoro. Una vita normale.Poi un giorno un forte dolore alla testa: e in pochi attimi il buio più totale mi avvolge e sprofondo nel nulla. Resto in coma per tanti mesi.
I miei arti si atrofizzano e sono solo un vegetale.
I miei familiari mi sono vicini con tanto amore ma nel più terribile sconforto. Poi piano, piano il risveglio con la coscienza di ciò che sono in quel momento.
Subisco l'intervento ai tendini delle caviglie per ridarmi la possibilità di ricominciare a camminare. Poi mi ingessano le braccia perché ridiventino efficienti.
Cominciano pian piano a riabilitarmi, cosa che prosegue alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris.
Con sofferenza, con tanta volontà

e tenacia (che ha del miracoloso), torno a casa e seguo la riabilitazione a Corticella dove vengo accompagnata, quasi ogni giorno.
Meravigliose persone tutte quelle che mi hanno seguito in questo paziente e qualificatissimo lavoro sia fisico che psicologico.
Ora la Roberta (introversa) di prima sono diventata una persona estroversa, comunicativa e molto vicina alle persone che hanno subito il mio percorso.
Spero, con tutta la mia forza, che presto questa parentesi molto dura resti solo un ricordo.

**Magda Landini**

**Sono stati alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris e ci sono vicini con amicizia**

# Amici da lontano, amici di Luca

**Ecco la bella famigliola Bortolotti: Roberto, che è stato alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris alcuni anni fa, la moglie Lorenza e la loro piccola Alice. Da loro riceviamo i saluti più affettuosi e un "in bocca al lupo" per tutti gli amici ospiti attualmente nella struttura.**

**Ciao, Francesco! Che bello ricevere questa tua foto dall'Abruzzo, la tua terra dove sei tornato dopo essere stato con noi alla Casa dei Risvegli. Hai sempre quell'espressione simpatica da professorino (ricordi che ti chiamavo così?). Ti facciamo un sacco di auguri per la tua riabilitazione: non mollare!!**

Una serie di eventi solidali per la raccolta fondi e un workshop sulla legalità

# Noi per loro e Gli Amici di Luca, due partnership per Codere

Cene di solidarietà per la serie "Mangia per Bene", si sono svolte a Bologna e Parma, promosse dal gruppo Codere. Il programma della società di gioco spagnola per il sociale si è ampliata a nuove associazioni in Emilia Romagna: **Noi per loro** è la onlus al fianco del reparto di **Oncoematologia Pediatrica dell'Ospedale Maggiore di Parma** e **Gli Amici di Luca** che sostiene la Casa dei Risvegli Luca De Nigris a Bologna, che si uniscono alla pattuglia della solidarietà Codere: il Villaggio di Esteban, la Casa di Peter Pan e l'Oratorio di San Pietro in Cattedra. Come accaduto anche in tutte le altre città, anche a Bologna il management e i dipendenti stessi Codere hanno deciso di supportare non solo economicamente, ma attraverso l'organizzazione di eventi solidali, mirati alla raccolta fondi, come il programma di cene Mangia per Bene che ha riscosso molto successo tra i clienti delle sale e tra gli amici delle associazioni. A Bologna le iniziative si sono svolte nella Gaming Hall Codere Regina (viale XII Giugno n 20) e Bingo Living via di Corticella 216/9 a Bologna

L'associazione gli amici di Luca ha anche partecipato al workshop **NEL NOME DELLA LEGALITA'** che si è svolto a Palazzo Gnudi nell'aprile scorso ed organizzato dal Gruppo Codere per aprire anche in Emilia Romagna un tavolo di confronto proficuo, come è già avvenuto nei vari territori in cui l'azienda svolge le attività di gioco come concessionario di Stato per il gioco lecito. Moderato dal giornalista di Rai 3 Emilia Romagna **Nelson Bova**, il dibattito ha visto tra l'altro l'intervento di **Elisabetta Margiacchi**, vice Prefetto di Bologna. La testimonianza del mondo istituzionale è arrivata dall'Avv. **Stefano Caliandro**, Presidente del Consiglio Provinciale di Bologna.

Nella foto: Maria Vaccari e Fulvio De Nigris dell'associazione Gli Amici di Luca con Imma Romano, responsabile relazioni esterne del Gruppo Codere.

## UN AIUTO CONCRETO DAL CLUB L'INGUARIBILE VOGLIA DI VIVERE

Il Club L'inguaribile voglia di vivere" tra i cui soci fondatori c'è Fulvio De Nigris da qualche anno è impegnata nella brillante iniziativa "La fabbrica dei sogni" con la quale riesce a dare aiuti concreti a vari tipi di desideri provenienti dal vasto mondo della disabilità. Quest'anno tra gli aiuti c'è anche quello per Claudio Calabrò: per sostenerlo nelle spese di trasporto presso la Casa dei Risvegli Luca De Nigris dove frequenta le attività laboratoriali del gruppo "Dopo…di Nuovo".
Il presidente del Club "L'inguaribile voglia d vivere" il giornalista Masismo Pandolfi è venuto in visita alla struttura presso l'ospedale Bellaria per assistere ad un momento laboratoriale ed incontrare Claudio ed i componenti del gruppo.

Nella foto: La festosa accoglienza a Massimo Pandolfi da parte di tutto il gruppo teatrale "Dopo…di nuovo" riunito in un caloroso abbraccio intorno a Claudio.

per Luca
cooperativa sociale

# “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**

## 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.