

"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 XVII Numero doppio 63-64
Marzo - Giugno 2018



TESTIMONI DI UN RISVEGLIO

GLI AMICI DI LUCA AD EXPOSANITÀ

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".



LA RIFORMA DEL TERZO SETTORE...

Intervista a Stefano Zamagni

pag. 3



COMA TO COMMUNITY UN PERCORSO VIRTUOSO TRA SERVIZI SANITARI E SOCIOASSISTENZIALI

pag. 6



LA GIORNATA DEI RISVEGLI IN VARIE CITTÀ

di Maria Vaccari

pag. 14



DOPO NOI DURANTE NOI: FINALITÀ E OGGETTO DELLA LEGGE 112/2016

di Ezio Torrella
Eleonora Conforti

pag. 32

Da 35 anni l'unica in Italia



EXPOSANITA'

MED • CARE • INNOVATION

21ª mostra internazionale al servizio della sanità e dell'assistenza

18 | 19 | 20 | Tutti i Saloni

Solo: Horus, Mit, Primo Soccorso | **21 aprile 2018**

BolognaFiere

ACQUISTA ONLINE IL TUO BIGLIETTO INGRESSO

Registrati per ottenere un ticket* al costo di **15,00** euro
anziché a ~~25,00~~ euro

*Il biglietto è valido come abbonamento,
consente l'accesso diretto in fiera per le 4 giornate di manifestazione.

Il 20 e 21 aprile in contemporanea con



Seguici su

In collaborazione con



Bologna
Fiere

www.exposanita.it

Progetto e direzione

senaf
MESTIERE FIERE

Gruppo  tecniche nuove

Direttore responsabile
Fulvio De Nigris



Associato
all'Unione Stampa
Periodica Italiana

Comitato dei garanti

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

Comitato editoriale

Silvia Faenza
Cristina Franchini
Giuseppina Salvati
Laura Simoncini
Loredana Simoncini
Patrizia Scipione
Laura Trevisani
Cristina Vaisella

Segreteria di redazione

Patrizia Boccuti

Redattore grafico

Marco Ferrari

Redazione

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

Stampa

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

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



È possibile effettuare una donazione tramite:

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

Tornare dal coma: tra difficoltà e voglia di farcela

Il risveglio possibile e la speranza mai sopita

Ci andiamo intorno e ci ritorniamo sempre. Perché in quella parola “risveglio” c'è molto di quello che perseguiamo e a cui vorremmo tendere. È una parola che è ancorata a solide radici eppure a volte si fa leggera, perché trasportata dal pensiero che la fa librare nel cielo come i palloncini che ad ogni giornata dei risvegli portano messaggi. Volano in alto, sembra si perdano nell'aria

ma invece poi da qualche parte arrivano. Dove? Ancora non è dato saperlo anche se anni fa dalla Foresta Nera ce ne tornò uno mezzo rosicchiato dagli animali. Lo aveva raccolto un padre che passeggiava con suo figlio ed era accompagnato da con uno scritto pieno di fiducia che in lingua straniera diceva più o meno così: “anche noi vi sosteniamo”.

Anche il risveglio va sostenuto perché, come sempre diciamo, è qualcosa di ben diverso da come lo si racconta. Perché, per quanto lo si descriva, non si può interpretare se non lo si è vissuto appieno. Ed è per questo che abbiamo chiamato a raccolta le oltre 370 persone che sono passate dalla Casa dei Risvegli Luca De Nigris in questi anni e che con altrettanti familiari ed amici compongono una popolazione ragguardevole. Le abbiamo chiamate perché chi ha voglia di raccontarsi lo possa fare ad Expo-sanità nel convegno del 19 aprile per testimoniare con la loro presenza e la loro voce l'esperienza vissuta: il coma, le terapie, i percorsi di riabilitazione, la ripresa e il

risveglio possibile; e dare lo spunto per capire quali difficoltà, quali percorsi si aprono dopo che quello che sembra la soluzione ai proble-

mi, il risveglio, diventa il problema da risolvere. Sarà un'occasione per dialogare ancora con le professionalità coinvolte orientate a fare rete in un team interdisciplinare che coinvolge le famiglie, il mondo dell'associazionismo e del volontariato.

Saranno 370 le persone che accoglieranno il nostro invito? Un po' difficile. Ma, anche se saranno poche unità, risulteranno sicuramente rappresentative di tutte quelle facce di persone che hanno attraversato il coma e che ne sono uscite. Ognuna ha una storia da raccontare, ognuna un percorso che in qualche modo ha cambiato il suo stile di vita. Sono i nostri testimoni, testimoni di una sfida, di un percorso terapeutico, di una battaglia che hanno compiuto, del coraggio che hanno cercato e spesso trovato. Sono testimoni di un momento della loro vita che è inciampato nel presente cambiando il loro futuro. Un futuro che hanno provato a condividere con la propria famiglia, i propri cari, i loro amici, cercando di allontanare la solitudine. Sono persone che vogliono essere sempre più visibili, nei loro bisogni, nei loro problemi, nel desiderio legittimo di un'affermazione intellettuale, affettività, con i loro simili, abili e con disabilità.

Sono, per noi e speriamo per tutti: “Testimoni di un risveglio”.



di
Fulvio De Nigris

L'INTERVISTA

- 3** La riforma del terzo settore e la parabola del dodicesimo cammello
intervista a Stefano Zamagni

AZIENDA USL DI BOLOGNA

- 6** Coma to community" un progetto virtuoso tra servizi sanitari e socio assistenziali

CASA DEI RISVEGLI LUCA DE NIGRIS

- 8** I servizi dell'associazione Gli amici di Luca nella struttura pubblica dell'Azienda Usl di Bologna

- 10** La nostra biblioteca a Fahrenheit
di Maria Vaccari



EXPOSANITÀ

- 11** Testimoni di un risveglio, convegno e mostra con Gli amici di Luca

GIORNATA EUROPEA DEI RISVEGLI

- 12** Per una rete di servizi adeguati alle persone con esiti di coma e stato vegetativo

- 14** Messaggi di speranza e di risveglio in volo nei cieli italiani
di Maria Vaccari

- 19** Una piacevole scoperta: una nuova amica sul nostro cammino

- 20** Il Teatro dei Risvegli in Spagna

- 22** In Progress teatro en mayusculas
di Flor Alcolea Abad

- 24** Un progetto teatrale dove gli attori sono molecole di un unico organismo
di Mara Vapori

- 26** Gioia, allegria, condivisione; tutta la magia del gruppo teatrale
di Franca Fantini

- 28** In progress a Valencia le mie impressioni sulla scena
di Marco Macciantelli



LA TESTIMONIANZA

- 29** Quando nel dolore si scopre una forza inimmaginabile
di Anna Micheli

FARE RETE

- 30** Consorzio Colbri: i numeri del 2016 il 5° bilancio sociale del gruppo

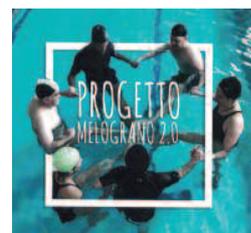
IL LEGALE RISPONDE

- 32** Dopo di noi...durante noi; finalità ed oggetto della legge 112/2006
di Ezio Torrella, Eleonora Conforti

IL PROGETTO

- 35** Melograno 2.0: una maratona di 40 giorni fino al traguardo

Lo sport per socializzare chiudere ferite, regalare speranze e opportunità
di Francesca Natali



L'EVENTO

- 36** Vent'anni di Befana ricordando Carla Astolfi

RUBRICHE

- 38** Risvegli di parole a cura di Bruno Brunini

- 39** Spazio di Luca

- 40** Solidarietà

- 45** Scaffale

- 46** Mi ricordo di te

- 47** Guarda dove siamo arrivati
di Daniele Borioni



Intervista a Stefano Zamagni, economista che mette in pratica la cultura del dono

La riforma del terzo settore e la parabola del dodicesimo cammello

Stefano Zamagni economista, già presidente dell'Agenzia del terzo settore è professore a contratto presso l'Università di Bologna. Insegna, a titolo gratuito in tre corsi, mettendo così in pratica la cultura del dono. Quella stessa cultura che si evidenzia nella parabola di origine araba, da lui più volte raccontata e diventata virale sui social, del cammelliere che morendo lascia in testamento 11 cammelli da dividere tra tre fratelli. “La divisione dell'eredità si mostra fin da subito ardua ed i fratelli iniziano a litigare: il numero 11 infatti non è divisibile a metà (risulterebbero 5 cammelli e mezzo), e quindi né a un quarto, né a un sesto. Tutto si risolve grazie ad un cammelliere che passando di lì per caso decide di donare ai tre fratelli un suo cammello. Così i cammelli da dividere diventano 12: al maggiore la metà, cioè 6 cammelli, al secondogenito un quarto, cioè 3 cammelli, al terzogenito un sesto, cioè 2 cammelli. Ma $6+3+2 = 11$: i tre fratelli restituiscono il cammello che avanza al loro nuovo amico, ringraziandolo di cuore per averli aiutati a fare giustizia, risolvendo la loro lite. Il dono quindi è una scelta saggia oltre che buona, che non impoverisce nessuno, aiuta chi lo riceve e arricchisce chi lo fa”.

Con Stefano Zamagni parliamo del decreto legislativo di attuazione della legge delega per la riforma del terzo settore approvata dal Consiglio dei Ministri.

La riforma del Terzo Settore riordina tutta la normativa fornendo una chiara definizione degli Enti che ne fanno parte, indicando nel dettaglio oltre alle attività effettuate dalle organizzazioni di volontariato, le disposizioni generali e comuni applicabili in materia di organizzazione, amministrazione e controllo, di raccolta



Stefano Zamagni.

fondi, contabilità e trasparenza. È una grande novità, tutta positiva?

“La riforma del terzo settore, che ha visto la luce il 2 agosto dello scorso anno, ha creato per la prima volta in Italia il codice del terzo settore. È la cosa forse più importante, ora oltre ad altri codici (come quello della strada ed altri) abbiamo anche quello terzo settore. Vuol dire un riconoscimento ufficiale dell'importanza di questa realtà. Fino ad ora non c'era questo riconoscimento, nei fatti e nelle parole sì, ma non a livello giuridico. Quindi se una cosa non esiste nella legislazione è come se non esistesse a fini pratici. Si è colmato dunque un vuoto notevole. Il giudizio complessivo della riforma è buono. Non ho detto ottimo, ma buono. Vuol dire che contiene alcune lacune che si sarebbero potute sanare all'inizio. Non è stato fatto, mi è stato spiegato, perché se si fosse insistito sulla via della *ottimalità* non si sarebbe arrivati a nulla, date le divergenze tra le forze politiche. Questo è il punto della democrazia: bisogna ascoltare tutti, dare a tutti le possibilità di esprimersi e se si fosse insistito da parte del governo per colmare quelle lacune, di cui dopo diremo, probabil-

mente oggi non avremmo ancora il codice. Quindi è stata una azione saggia, in coerenza con l'espressione comune ‘l'ottimo è contrario del bene’. È stato un bene che si sia arrivati a questo, anche se mi aspetto che nel prossimo futuro queste lacune, tre soprattutto, verranno ad essere colmate”.

Quali sono queste lacune?

“La prima ha a che vedere con il fatto che la riforma non ha abrogato il Libro Primo, titolo secondo, del codice civile; cioè il vecchio regime che dal 1942, anno di approvazione del codice ad oggi, ha regolato queste realtà. È una lacuna grave perché dall'anno prossimo noi potremmo avere enti di terzo settore che mantengono la caratterizzazione precedente, cioè procedono con le vecchie norme, ed altri, la gran parte peraltro, oltre 80 per cento questa è la mia previsione, che invece aderirà alle nuove norme e adotterà il codice del terzo settore. Questo, come è facile immaginare, creerà confusioni inenarrabili.

Bisognava avere il coraggio invece di agire diversamente con la riforma. È un po' come il chirurgo che taglia solo un pezzo della parte del corpo ammalata.

La seconda lacuna ha a che vedere con il fatto che non viene prevista una autorità terza, cioè di vigilanza e controllo. Questo creerà problemi perché inevitabilmente ci saranno situazioni *litigius* come si dice in inglese. Enti che fra di loro litigano, oppure una diatriba tra un ente e la pubblica amministrazione circa l'applicabilità della norma e via discorrendo. In questi casi, chi deve intervenire? Non certo il Ministero che è parte in causa, deve essere una parte terza. Allora in assenza di una autorità, come c'è l'ha le Banche, la Borsa, l'Agcom ecc., si dovrà andare alla magistratura ordinaria che sappiamo, ingolfata com'è, quali tempi ha. E comporterà anche costi per andare

a vie legali. Questa è una lacuna molto seria. Prima avevamo l'Agenzia del terzo settore che, non era ancora una autorità, eppure ha svolto un lavoro immane che solo gli addetti ai lavori sanno quale è stato. Tanto è vero che negli anni della mia presidenza non c'è stato nessuno scandalo in Italia. Dopo ne sono successi diversi.

La terza lacuna è quella di non avere previsto una norma transitoria riguardante i rapporti tra l'organo centrale, il governo, e le regioni. Su molte materie alcune regioni hanno negli anni passati emanato leggi regionali che riguardano l'operatività di questi enti, soprattutto il volontariato ma non solo. Ad esempio la nostra regione, che è molto avanzata come tutti sanno, ha già fatto regole per le coop sociali e succederà che le nuove norme non sempre collimano con le norme regionali pregresse. Allora occorre una norma che dicesse 'qualora c'è un contrasto, prevale la norma nazionale e non quella regionale'. Alcune regioni verosimilmente impugneranno la questione anche di fronte alla Corte Costituzionale".

Questa riforma agevola le grandi realtà o tutela anche le piccole che magari dovranno cercare di uniformarsi alle altre?

"Per rispondere a questa domanda bisogna considerare quanto segue: in Italia il 33% degli enti di terzo settore muovono su base annuale una cifra inferiore ai 5000 euro, il 17% meno di 10.000 euro. Il che vuol dire che la metà di tutti gli enti di terzo settore sviluppano un volume di attività il cui valore è inferiore ai 10.000 euro. Questa è una stortura che non possiamo più tollerare. È vergogna nazionale. Occorre capire che anche nel mondo non profit noi abbiamo bisogno di imprese grandi, medie e piccole. Noi abbiamo solo il 4,5% degli enti di terzo settore che muovono più di mezzo milione all'anno. Questo è un *vulnus* per il quale all'estero ci prendono in giro ed è un danno notevole. Alludo al fatto che noi continuiamo a non percepire finanziamenti del fondo sociale europeo per la ragione che ho detto. Perché quando ci sono una miriade di soggetti micro, questi non fanno

domande per presentare progetti a Bruxelles e quindi non ottengono le risorse. Dopo si dice che l'Europa non ci aiuta, ma questo dipende dal fatto che i nostri soggetti non presentano i progetti. Perché per presentare un progetto a Bruxelles bisogna rispettare certe regole che una micro entità non è in grado di fare. Il risultato è che condanniamo il nostro mondo a questa sorta del 'micro è bello', che non è vero per niente. Ci deve essere spazio anche per le piccole realtà, ma ci deve essere un bilanciamento, ad esempio: un terzo piccolo, un terzo medio, un terzo grande. Diversamente, nella cosiddetta competizione globale in particolare europea, noi faremo sempre la parte di

“Occorre capire che anche nel mondo non profit noi abbiamo bisogno di imprese grandi, medie e piccole”

chi regala soldi alla Germania, alla Francia, alla Spagna, perché loro hanno organizzazioni diverse.

Ora, per far fronte a questo, la riforma prevede, come novità importante, la creazione delle cosiddette reti associative. A dire che tante micro associazioni possono anche mantenere la loro identità, però si collegano seguendo l'equivalente del consorzio, creando una rete associativa nazionale la quale è essa stessa un ente di terzo settore e pertanto gode dei benefici fiscali e di altro tipo. In questa maniera quello che si va a creare è il concetto di distretto sociale. Come abbiamo il distretto industriale in Italia, che abbiamo creato e per il quale siamo famosi nel mondo (basta, ad esempio, andare a Sassuolo, a Carpi o a Prato) con tante piccole imprese che si sono collegate tra di loro per gestire

congiuntamente certi servizi e in questo modo riuscire a gareggiare, la stessa cosa deve avvenire nell'ambito del terzo settore che non deve essere dominato solo da pochi grandi, perché è pericoloso.

Però gli altri devono capire, bisogna fare in modo che chi è nella situazione più in basso non abbia l'atteggiamento di arroganza di chi dice: io faccio da solo, Da soli non si fa niente. Invece ci si aggrega creando reti di microrealtà per fare ascoltare la propria voce ed operare in vari settori. Nel tempo dovremo ribilanciare la struttura dimensionale degli enti di terzo settore. Non è possibile la polarizzazione attuale. Ad esempio per il 5 x 1000 è chiaro che quel 4,5 per cento di cui parlavo prima si prende tutto. Ma quando sento dire che questa riforma avvantaggerà soltanto i grandi, non è vero nulla. È vero esattamente il contrario. Ad esempio, anche nel decreto del 5 x 1000 sono stati introdotti correttivi proprio per evitare che il pesce grande mangi il pesce piccolo che però si deve dare da fare per crescere, non per dimenticare la propria identità (perché ognuna di queste realtà nasce in un particolare contesto), ma per mettere assieme tutta una serie di servizi".

In questa riforma sono state introdotte novità interessanti nelle misure di finanza sociale. Ce ne vuole parlare?

È una grande notizia che nell'ordinamento giuridico italiano entra, per la prima volta dal dopoguerra, l'espressione *finanza sociale* che si riconosce al pari di quella a carattere speculativo. Questi sono i tre principali strumenti: titoli di solidarietà, prestito sociale e obbligazioni sociali. Girando per l'Italia ho visto tante piccole realtà che si lamentavano del fatto di essere state impedito dal crescere perché nessuno anticipava fondi se andavano dalle banche ordinarie caricandole di interessi oppure non erano in grado di dare garanzie e quindi non ottenevano credito. Questo è un limite notevole. Adesso non sarà più così. Se una cooperativa sociale o una Aps ha in mente un certo progetto potrà emettere una obbligazione sociale a condizione di favore dal

punto di vista fiscale e con tutte le garanzie ad opera dello Stato per la restituzione del prestito.

Ovviamente titoli di solidarietà e obbligazioni sociali devono passare attraverso le banche. Se pensiamo ad esempio a Banca Etica, Banca di Credito Cooperativo, Ubi Banca, Banca Prossima, non aspettavano altro perché sono nate apposta per fare questo. Questo per dire che è un ulteriore modo per dare ali a queste realtà.

Queste sono novità che, in conclusione, servono a dare il messaggio seguente al terzo settore: adesso non hai più l'alibi di dire vorrei fare ma non mi è possibile. Questa riforma aumenta lo spazio di intervento. Come sempre capita non si è obbligati. Mi aspetto che un certo numero di piccole associazioni di volontariato vogliano rimanere nella situazione attuale. Non c'è niente di male. Bisogna però dare la possibilità a chi invece vuole crescere di farlo. Una delle forme di violenza è impedire alle persone di esercitare in piena libertà le proprie autonomie e aspirazioni”.

Anche il rapporto con le istituzioni nella coprogettazione costituisce elemento di novità.

“Finalmente questa riforma introduce il principio di sussidiarietà circolare. In un articolo si dice proprio che si deve andare alla coprogettazione tra ente pubblico, mondo delle imprese e terzo settore, definendo le priorità secondo le fonti di finanziamento e le modalità di gestione. Questo è il motivo per cui, da quando è stata approvata la riforma, l'autorità pubblica non deve più concedere il permesso ai corpi intermedi della società di svolgere la loro azione, ma deve solo riconoscere. Fino ad ora era un concessione: era l'ente pubblico che concedeva di fare una associazione di un tipo o di un altro per perseguire un determinato scopo. Finalmente oggi l'ente pubblico riconosce. E si riconosce solo ciò che già esiste. Si è dunque superato il regime di concessione e questa è la più grande battaglia di civiltà che è stata vinta con questa riforma”.



Stefano Zamagni mentre illustra la parabola del dodicesimo cammello.

“Anche la migliore legge, anche il miglior contratto se non possono appoggiarsi su un substrato di gratuità finiscono con il degenerare”

Ha un po' di nostalgia per l'Agenzia del terzo settore?

“Nostalgia no. Io avevo finito un mandato e comunque non sarei potuto essere rinominato, ma tante volte ho denunciato l'errore della chiusura dell'Agenzia ormai riconosciuto da tutti. Voglio pensare che sia stata un'azione fatta in buona fede. Ma la nostra montagna di lavoro è ancora oggi presa a riferimento. Rimane certo il rammarico, non la nostalgia, che si sia interrotta una iniziativa per la quale l'Italia era diventata nota anche in ambienti internazionali”.

Alla luce della riforma, la famosa parabola ormai diventata virale sui social relativa al dodicesimo cammello è ancora attuale?

“È chiaro che è ancora attuale per la semplice ragione che il senso ultimo della riforma è quello di avvalorare e

soprattutto dare forza al principio del dono come gratuità. Il senso di quella parabola è dimostrare che chi pratica il dono come gratuità mai ci rimette, perché il cammelliere che aveva donato il suo cammello ne ritorna in possesso e ottiene la gratitudine dei tre fratelli. Non ci sarà mai autentica pace sociale se ci basiamo soltanto sul contratto e sulla legge. Perché anche la migliore legge, anche il migliore contratto se non possono appoggiarsi su un substrato di gratuità finiscono con il degenerare.

In altre parole pensiamo dalla storia quante guerre sono state combattute in nome della giustizia, perché ognuno trovava legittimazione in quelle regole. Basta vedere cosa sta avvenendo oggi in Siria: ognuna delle parti contendenti dice che fa la guerra per ragioni di giustizia.

Ma quando le regole della giustizia si sposano con il principio del dono avviene quasi il miracolo, si riesce ad ottenere il risultato della pace.

Ebbene questa riforma ha nel sottoterraneo del suo edificio esattamente questa idea. Noi dobbiamo fare in modo che la gente capisca, non a parole ma con i fatti, che mettere in pratica il principio del dono, a favore di una iniziativa o di un'altra non importa, è ciò che serve per garantire la pace sociale e fare avanzare in questo caso il nostro paese su un sentiero di progresso e civiltà”.

a cura di
Fulvio De Nigris

Il PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) interaziendale per persone con Gravi Cerebrolesioni Acquisite

“Coma to community” un percorso virtuoso tra servizi sanitari e socioassistenziali

Un coma che si prolunga dopo un trauma cranico, una emorragia cerebrale, un arresto cardiaco, sono eventi che, spesso, segnano l’inizio di un percorso complesso che coinvolge e attraversa numerosi servizi sanitari e socio-assistenziali, a partire dalla Rianimazione passando per la Neurochirurgia e i centri di alta specializzazione neuro-riabilitativa, fino all’eventuale rientro a casa.

Oggi tutti questi servizi sono riuniti in “Coma to Community”, il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) interaziendale per le persone con Gravi Cerebrolesioni Acquisite (GCA), che assicura la presa in carico continuativa del paziente e dei suoi familiari, mettendo in campo una pluralità di professionisti per le migliori pratiche di diagnosi, cura ed assistenza in ogni fase della malattia.

Ogni anno, nell’area metropolitana di Bologna, circa 150 persone sono colpite da gravi cerebrolesioni acquisite,

oltre 100 delle quali entrano nel percorso attraverso il Trauma Center dell’Ospedale Maggiore.

“Coma to community è un percorso virtuoso che mette in rete i centri di terapia intensiva e quelli di alta specializzazione neuro-riabilitativa presenti negli ospedali, con le strutture sanitarie ed assistenziali territoriali. Assicura risposte appropriate e tempestive attraverso livelli di cura più adeguati e la disponibilità delle competenze specialistiche nei diversi punti della rete. Di rilievo, nel progetto, anche la valorizzazione del ruolo

delle Associazioni e la formazione dei familiari o dei caregiver.

“Coma to community” si avvale della forte integrazione e della collaborazione multispecialistica tra 60 diversi professionisti tra sanitari, medici di area critica, fisiatristi, neurologi, neurochirurghi, nutrizionisti, infettivologi, pneumologi, cardiologi, neuroradiologi, anestesisti, palliativisti, medici di medicina generale, infermieri, fisioterapisti, logopedisti, educatori, assistenti sociali, psicologi.

Alla realizzazione del PDTA hanno collaborato l’Azienda USL di Bologna, l’ISNB (Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna), l’Istituto di Montecatone – Ospedale di Riabilitazione e l’Ospedale Privato Santa Viola. Hanno contribuito, inoltre, le strutture residenziali Virginia Grandi di San Pietro in Casale (CADIAl) e Cardinal Lercaro (ASP Città di Bologna), i Servizi Disabili Adulti (USSI) e le commissioni per le gravi disabilità (UVM GRAD) presenti nei sei Distretti della Azienda USL di Bologna, le Associazioni Onlus “Gli Amici di Luca” e “Insieme per Cristina”.

Le Gravi Cerebrolesioni Acquisite (GCA) di origine traumatica, nei paesi occidentali, sono la terza causa di morte dopo le malattie cardiovascolari ed i tumori. La prima, nella popolazione al di sotto dei 45 anni.

In Emilia Romagna circa 15 persone ogni 100.000 abitanti vivono con un grave disordine della coscienza (Stato Vegetativo o Stato di Minima Coscienza) come esito persistente di una GCA. Nel territorio dell’Azienda USL di Bologna sono circa 120 persone; il 20% di queste è assistito presso il proprio domicilio, gli altri presso le strutture socio assistenziali della rete.

“Ogni anno nell’area metropolitana di Bologna, circa 150 persone sono colpite da gravi cerebrolesioni acquisite”



Bologna, 19/01/2018. Presentazione di COMA TO COMMUNITY, da sinistra: **Chiara Manzoni**, Responsabile Assistenziale PDTA. **Gianluigi Poggi**, Presidente Associazione Insieme Per Cristina. **Erik Bertoletti**, Responsabile Medico Ospedale Privato Santa Viola. **Roberto Pederzini**, Direttore Generale e Direttore Sanitario Istituto di Montecatone Ospedale di Riabilitazione. **Chiara Gibertoni**, Direttore Generale Azienda UsL di Bologna. **Roberto Piperno**, Direttore della Medicina Riabilitativa Azienda UsL di Bologna e direttore Casa dei Risvegli Luca De Nigris, **Fulvio De Nigris**, Direttore Centro studi per la ricerca sul coma Amici di Luca.

Il Trauma Center dell'Ospedale Maggiore, dal 2005 al 2015, ha registrato 1.094 casi di GCA, il 70% di origine traumatica. 634 pazienti (il 58%) hanno usufruito dei percorsi neuroriabilitativi aziendali. Per 380 persone (il 60%) la neuroriabilitazione si è conclusa in poche settimane di terapia, mentre per 254 pazienti (il 40%) sono stati necessari alcuni mesi di terapia riabilitativa. Dopo una Grave Cerebrolesione Acquisita, GCA, in 8 casi su 10, rimane una disabilità più o meno grave che può influire negativamente sulla qualità della vita e sulla partecipazione sociale, così come spesso cambia anche la vita ed il benessere delle persone vicine e care.

Il Percorso

Per un paziente con danno cerebrale da trauma o altra causa, ipossico, emorragico, post chirurgico, in coma da più di 6 ore, la fase acuta ospedaliera avviene nei reparti di Rianimazione degli ospedali Maggiore e Bellaria, o nella Neurochirurgia dell'ISNB. In ognuno di questi reparti inizia, già da subito, la presa in carico riabilitativa.

Se al termine della fase acuta sono presenti condizioni cliniche compatibili con un progetto riabilitativo personalizzato, il paziente viene subito trasferito in un centro specializzato (la Medicina Riabilitativa dell'Ospedale Maggiore oppure l'Istituto di Montecatone – Ospedale di Riabilitazione) per un periodo di osservazione che può protrarsi anche per 2-3 settimane. Qui si provvede alla stabilizzazione clinica, si completa la diagnosi ed inizia la neuro riabilitazione intensiva. L'Ospedale Maggiore accoglie i casi con recupero difficile della coscienza dal coma o dallo stato vegetativo, mentre Montecatone accoglie soprattutto pazienti con lesione spinale associata a quella cerebrale, oppure casi con ripresa difficile della respirazione autonoma senza l'aiuto di macchine. Se, invece, al termine della fase in rianimazione o in neurochirurgia non ci sono condizioni cliniche che



La Casa dei Risvegli Luca De Nigris nel percorso "Coma ti Community".

“Coma to community mette in rete i centri di terapia intensiva e quelli di alta specializzazione neuro-riabilitativa presenti negli ospedali, con le strutture sanitarie ed assistenziali territoriali”

consentono un progetto riabilitativo intensivo, il paziente viene trasferito all'Ospedale Privato Santa Viola, che fornisce tutte le attività assistenziali e la sorveglianza clinica in un contesto dedicato e specializzato.

La prosecuzione della fase di neuro-riabilitazione intensiva avviene nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris oppure presso l'Istituto di Montecatone, con una disponibilità di 33 posti letto in totale. Nella maggior parte dei casi è sufficiente un ricovero di durata relativamente breve, qualche settimana, per raggiungere un livello di indipendenza che consenta il ritorno a casa. A tutti i pazienti dimessi viene fornita una prima visita di controllo,

prenotata direttamente dal medico che dispone la dimissione dal reparto di riabilitazione ospedaliera. I successivi controlli vengono programmati in relazione all'esigenza clinica.

In tutti i sei distretti sanitari dell'Azienda UsI è presente una équipe multiprofessionale (UVM GRAD) composta da professionisti sociali e sanitari, incaricata della presa in carico della persona disabile attraverso la formulazione di un progetto assistenziale individuale.

Alcuni pazienti, invece, mostrano miglioramenti lenti, con livelli di funzionalità motoria e cognitiva che impediscono la partecipazione “attiva” alla riabilitazione. Programmi riabilitativi di alcuni mesi danno la possibilità di ridurre anche in questi casi il livello di assistenza necessaria a lungo termine, con effetti positivi sulla qualità della vita della persona e dei suoi familiari care-giver.

Per le persone che nonostante le cure restano in condizione di estrema gravità, è prevista una assistenza a domicilio o nei nuclei residenziali presso strutture socio-sanitarie. La figura dell'amministratore di sostegno e le novità introdotte dalla legge di recente approvazione sul consenso informato e le disposizioni anticipate di trattamento, costituiscono un ulteriore elemento di tutela anche per questa minoranza di persone.

Tutte le attività sono rese possibili anche grazie alle donazioni e ai contributi di amici e sostenitori

I servizi dell'associazione Gli amici di Luca nella struttura pubblica dell'Azienda USL di Bologna

NEL CENTRO DI RIABILITAZIONE E RICERCA

attività socioeducative ed espressive in un percorso di alleanza terapeutica

L'associazione "Gli amici di Luca" ha continuato nel corso del 2017 le attività all'interno della Casa dei Risvegli Luca De Nigris in convenzione con l'Azienda Usl di Bologna nello svolgimento dei progetti già avviati e sviluppati nei precedenti anni, attraverso l'accordo sottoscritto con la Cooperativa Sociale "perLuca" che fornisce con i suoi operatori i servizi extrasanitari all'interno della Casa dei Risvegli Luca De Nigris nei seguenti ambiti:

- sostegno socio educativo (quattro educatori),
- sostegno psicologico (due psicologhe),
- gestione dei laboratori espressivi, teatrale e musicale (tre operatori).

Le attività concernenti il progetto "Teatro dei risvegli" sia in fase clinica che laboratoriale degli esiti è stato sostenuto, come da molti anni da AMI - Fondazione Alta Mane Italia.

Intense anche le attività promosse dal **Centro Studi per la Ricerca sul Coma**, con molti progetti tra i quali: "Effettuazione di monitoraggi, acquisizione ed elaborazione di segnali elettrofisiologici e di analisi del movimento, partecipazione ad attività di studio e sviluppo dei protocolli neurofisiologici in neuroriabilitazione delle gravi cerebrolesioni acquisite" attraverso il contratto con una neurofisiopatologia che

opera alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris.

La qualità e l'efficacia dei servizi resi all'interno della Casa dei Risvegli Luca De Nigris nel 2017 è stata garantita da una gestione attenta delle risorse, in parte provenienti da donazioni e contributi di enti e privati.

Rinnoviamo quindi il ringraziamento a tutti coloro che hanno collaborato sostenendo economicamente le nostre attività nella struttura, anche destinando il 5Xmille a favore de Gli amici di Luca. Sottolineiamo infine l'apporto fonda-

"Un ringraziamento a tutti coloro che hanno collaborato sostenendo economicamente le attività nella struttura"

mentale dell'attività dei volontari che hanno permesso di portare avanti l'affiancamento alle famiglie alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris e parte del lavoro organizzativo dell'associazione.

DOPO LA CASA DEI RISVEGLI LUCA DE NIGRIS

Quando è maggiore il rischio di isolamento per le persone con esiti di Grave Cerebrolesione Acquisita

L'associazione Gli amici di Luca, nei 13 anni (2005-2017) dall'inizio delle attività alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris, ha sviluppato un



Le attività nel laboratorio espressivo.

programma di servizi rivolti alle persone con esiti di coma e ai loro familiari dopo il trattamento riabilitativo post-acute nella struttura. Attraverso l'attivazione del Progetto del Dopo, dal 2006 sono state monitorate le oltre 350 famiglie che sono passate nel corso degli anni attraverso le cure alla Casa dei Risvegli nel corso degli anni e, sul territorio di Bologna e provincia, sono stati sviluppati interventi di supporto psicologico e di affiancamento educativo tesi a favorire il recupero della persona con esiti di coma nella sua dimensione di autonomia e di facilitazione nella relazione sociale. Si sono anche allestiti dei laboratori che settimanalmente offrono attività a gruppi di persone seguite dall'associazione: i primi sono stati i due laboratori teatrali attivi da numerosi anni, seguiti poi dalla progettazione di altre esperienze tese al reinserimento di questo tipo di persone ad alto rischio di isolamento sociale. Nel 2017 l'associazione, all'interno

del servizio post- Casa dei Risvegli Luca De Nigris, ha portato avanti questi progetti:

– **Laboratorio teatrale Compagnia Gli amici di Luca**, condotto da due operatori teatrali professionisti del Teatro dell'Argine e un coordinatore pedagogico, sette persone con esiti di GCA e altrettanti volontari

– **Laboratorio teatrale Dopo...di nuovo**: condotto da un'operatrice teatrale professionista, e una coordinatrice pedagogica, sei persone con esiti e altrettanti volontari

– **Progetto Girasole**: attività per il recupero cognitivo e comportamentale gestita da due psicologhe e una neuropsicologa, che ha coinvolto una ventina di persone, in parte con esiti e in parte familiari

– **Progetto Corallo**: attività artistiche, musicali, di scrittura, di cucito, di falegnameria, di cucina, gestite da due educatrici con l'inserimento di 23 persone con esiti

– **Progetto Melograno**: attività sportive coordinate da una psicologa e con il coinvolgimento di una decina di persone con esiti

– **Progetto Il circolo del sorriso**: attività socializzanti coordinate da due educatrici, che ha offerto la partecipazione a spettacoli, eventi con musica dal vivo, giochi di gruppo,



Un momento dei laboratori teatrali rivolti ai dimessi nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris.

momenti conviviali all'interno della Casa dei risvegli e attività fruibili nel territorio bolognese legate principalmente al patrimonio artistico, culturale e sociale della città, rivolte ai dimessi dalla struttura.

– **Gruppo di auto-mutuo aiuto (in collaborazione con ASL)**: coordinato da un'educatrice e una psicologa, come forma di supporto psicologico per familiari di persone con esiti di GCA.

I laboratori hanno coinvolto oltre 70 partecipanti fra persone con esiti di coma e loro familiari, che usufruiscono di questi servizi partecipando agli incontri programmati per le diverse attività.

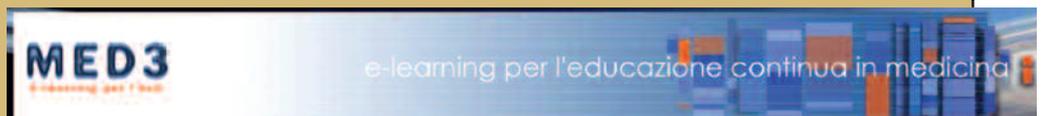
Le donazioni e in contributi ricevuti che dimostrano l'attenzione dei tanti amici e sostenitori dell'associazione Gli amici di Luca, hanno consentito nel 2017 di supportare parte dei costi delle attività sopra citate e ci spronano a proseguire con impegno questi progetti anche nel 2018. GRAZIE perciò a tutti coloro che hanno sostenuto i nostri progetti. L'obiettivo dell'associazione è quello di rendere solido e permanente nel futuro l'impegno in questo ambito attraverso il sostegno di istituzioni, enti e privati che vorranno credere nella mission che ha sempre guidato il nostro operato: "Sostituire una cultura della cura (prendersi cura) alla prassi dell'abbandono".

La diagnosi negli stati a bassa responsività (DOCs) - Corso FAD

Referente scientifico dott. Roberto Piperno

Target: Educatore professionale, Fisioterapista, Infermiere, Logopedista, Medico chirurgo, Psicologo, Tecnico di neuro fisiopatologia, Tecnico edu. e riabilit. psych. e psicococ., Terapista occupazionale, Medico di Medicina Generale (MMG)

Il corso intende fornire gli elementi utili per migliorare i processi diagnostici del livello di coscienza delle persone con Grave Cerebrolesione Acquisita, permettendo di ridurre la probabilità di imprecisione della diagnosi



riabilitativa ed a facilitare la decisione di un adeguato percorso.

Accr. 2230 Regione Emilia Romagna - Provider AUSL Bologna

Info e iscrizioni

<http://www.med3.it/it/catalogo/dettagli/101>

Nella trasmissione culturale di Radio tre si è parlato di un "luogo dei libri" molto speciale

La nostra biblioteca a Fahrenheit

Una sera dello scorso febbraio ho deciso di scrivere una mail ad una trasmissione radiofonica che apprezzo molto e che seguo da tanti anni. Già da tempo avevo pensato di condividere con i conduttori di questo spazio mediatico dedicato alla cultura e in particolare ai libri, la nostra esperienza alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris, riguardante la biblioteca e in generale la proposta culturale che portiamo avanti nella struttura.

Alcuni giorni dopo l'invio della mail, sono stata chiamata dalla trasmissione e invitata a intervenire. Mi ha fatto molto piacere diffondere la nostra esperienza pionieristica, che nasceva da considerazioni illuminate, come quelle del prof. Andrea Canevaro che già nel 1999 scriveva in merito a questa nuova struttura che volevamo realizzare: "Vale la pena ritrovare e riorganizzare i colori delle nostre giornate, non vivere solo il colore della sofferenza e non solo quello della dedizione. Vale la pena ritrovare il colore dell'amicizia, e quello della lettura, quello della musica, della natura e dell'arte".

Maria Vaccari



Luca, il "lettore infinito".

La lettera spedita a Fahrenheit

Gentili amici di Fahrenheit, sono una vostra amica, ascoltatrice da tantissimi anni di Radio Tre e di Fahrenheit. Vi voglio raccontare di una biblioteca un po' "speciale" perchè sorge all'interno di una struttura riabilitativa che ospita persone in stato di post-coma: è la Casa dei Risvegli Luca De Nigris, progettata dall'associazione "Gli amici di Luca" insieme all'Azienda sanitaria di Bologna. Io e Fulvio De Nigris siamo i genitori di Luca, che perdemmo a 16 anni all'inizio del '98 dopo 8 mesi di coma e 3 mesi di lento ma significativo risveglio.

Scrivo a voi, amici del libro e della lettura, perchè alla Casa dei risvegli che volevamo fosse più una 'casa' che un reparto ospedaliero, decidemmo di creare anche una biblioteca, "perchè - come dicemmo alla presentazione del progetto - deve essere un luogo dove cura e cultura stiano insieme".

La nostra idea di biblioteca cominciò a svilupparsi con un'iniziativa del gennaio 1999 che si chiamava "Portami un libro per risvegliare": i cittadini di Bologna erano invitati a donare dei libri per questa struttura che stavamo cominciando a progettare. Ne arrivarono tantissimi, che mettemmo in giacenza presso una biblioteca pubblica della città in attesa di realizzare la struttura. Quando finalmente arrivammo in porto con il progetto nel 2004 e inaugurammo la Casa dei Risvegli, al suo interno c'era anche la BIBLIOTECA, fornita di numerosi scaffali pieni di libri che i nostri volontari hanno accuratamente catalogato: da allora esiste il servizio di prestito a cui possono accedere tutte le persone che vivono là: dalle famiglie ospiti, agli operatori sanitari e non sanitari, ai volontari. Io vivo ancora oggi con passione il mio impegno nell'attività dell'associazione e sono una delle più fedeli fruitrici della biblioteca.

Ho voluto raccontarvi molto sinteticamente una storia, che dal grande dolore ha fatto maturare una grande energia, sperando di avervi un po' interessato e un po' incuriosito. Siamo a disposizione per contatti, qualora lo riteniate utile per sostenere anche voi il sogno che "cura e cultura" possano stare insieme.

Grazie dell'attenzione e complimenti ancora per il servizio che la vostra trasmissione compie nei confronti di una società un po' lontana dalla lettura.

Saluti, con simpatia.

Maria, la mamma di Luca (che imparò a leggere a 4 anni e che io definivo "il lettore infinito" perchè leggeva tanto)

Rai Radio 3

Puntata del 27/2/2018

Fahrenheit
— I LIBRI E LE IDEE —

Torna la manifestazione internazionale dedicata alla sanità e all'assistenza



Testimoni di un risveglio convegno e mostra con Gli amici di Luca

La salute in primavera è di casa a Bologna grazie alla 21° edizione di Exposanità, la manifestazione internazionale dedicata alla sanità e all'assistenza, in calendario dal 18 al 21 aprile 2018 al quartiere fieristico. È questo un appuntamento dedicato ad un settore strategico che, secondo i dati di Assobiomedica, conta 4.480 imprese e oltre 68.000 dipendenti. I numeri dell'ultima edizione (2016): 634 aziende partecipanti, 235 workshop, 600 ore di formazione, oltre 2.000 prodotti e 11 saloni espositivi confermano Exposanità un momento irrinunciabile per il confronto e l'analisi dei dati di un settore produttivo che vanta sul territorio nazionale punte di vera eccellenza.

Anche nell'edizione 2018 si rinnova un sodalizio consolidato. Fin dall'inizio del progetto "Casa dei Risvegli Luca De Nigris" nel 2000, infatti, Exposanità è stata per l'associazione Gli amici di Luca onlus una importante occasione per promuovere la struttura pubblica dell'Azienda Usl di Bologna inaugurata il 7 ottobre 2014. Nel corso degli anni la costante presenza dell'associazione ha permesso di sviluppare percorsi di sensibilizzazione e approfondire attraverso convegni aspetti di ricerca legati ai disturbi della coscienza e agli esiti di coma. Anche quest'anno verrà realizzato un convegno **giovedì 19 aprile (dalle ore 14)** dal titolo **"Testimoni di un risveglio" Tornare dal coma: tra difficoltà e voglia di farcela**". Per affrontare le tematiche del coma, le terapie, i percorsi di riabilitazione, la ripresa e il risveglio possibile. Si ascolteranno le voci delle professionalità coinvolte orientate a fare rete in un team interdisciplinare che coinvolge le famiglie, il mondo dell'associazionismo e del volontariato. Per far dia-

La luce nei risvegli

Ad Exposanità oltre al convegno ed allo stand, l'associazione Gli amici di Luca ripropone la mostra fotografica "La luce nei risvegli".

L'iniziativa è nata grazie a Filippo Taroni, Cristina Franchini e Miguel Hernandez. Gli scatti sono stati effettuati dalle persone dimesse dalla Casa dei Risvegli Luca De Nigris di Bologna con attrezzature e aiuto di fotografi amatoriali nel corso di alcune uscite in giro per la città. La selezione delle opere esposte è stata fatta dagli stessi autori degli scatti insieme al team di fotografi e al post-produttore.



"Nel corso degli anni la costante presenza dell'associazione ha permesso di sviluppare percorsi di socializzazione, attraverso convegni, aspetti di ricerca legati ai disturbi della coscienza e agli esiti di coma"

logare "chi sa di coma" e "chi vive il coma": uno degli obiettivi della "Rete delle associazioni" che fa capo a Gli amici di Luca onlus ed è una delle caratteristiche centrali della Casa dei Risvegli Luca De Nigris.

Il convegno porterà inoltre le testimonianze di persone che hanno attraversato il coma, e parlerà di "risvegli", problematiche di reinserimento sociale, percorsi riabilitativi domiciliari e particolari strumenti da utilizzare dopo il coma: tra teatro, sport adattato e giusta alimentazione per conti-

nuare il recupero.

Dunque di neuroriabilitazione, ma anche di neurodiversità si parlerà a Exposanità. In particolare prendendo in considerazione una sfera che ora rimane ancora ai margini della discussione. L'appuntamento è alle 9.30 del 19 aprile con il workshop "Affettività e sessualità nella neurodiversità: nuovi orizzonti e prospettive". L'obiettivo dell'appuntamento, promosso da Edizioni Centro Studi Erickson, è quello di offrire spunti teorici e metodologici che possano essere applicati per affrontare un tema delicato. Partendo dal presupposto che non esiste una sessualità speciale, ma una sola forma di amore e di sessualità che deve fare i conti con impedimenti di natura diversa, si proporranno chiavi di lettura utili ad interpretare i segnali sessuali delle persone con neurodiversità.

Tutte le informazioni per iscriversi e partecipare a Exposanità su: www.exposanita.it

Tante le iniziative di ricerca, sensibilizzazione e solidarietà

Per una rete di servizi adeguati alle persone con esiti di coma e stato vegetativo

La “Giornata nazionale dei risvegli” giunge quest’anno alla ventesima edizione e diventa la quarta edizione europea. Una iniziativa che è cresciuta nel tempo e che nasce dal progetto “Casa dei Risvegli” condiviso con il Comune di Bologna e legato alla “Casa dei Risvegli Luca De Nigris”, il centro pubblico dell’Azienda Usl di Bologna di riabilitazione e ricerca innovativo, unico nel suo genere in Europa, sorto a Bologna nell’area del-



Sopra: Un sentito ringraziamento al Club "L'inguaribile voglia di vivere" per il finanziamento dato in favore di Augustin per un progetto di recupero partendo dallo sport. Massimo Pandolfi presidente del Club riceve da Maria Vaccari l'attestato di solidarietà dell'associazione Gli amici di Luca.

A destra: Iliana Frontini consegna a Maria Vaccari la donazione in memoria della nipote Eleonora Ragazzi, prematuramente scomparsa e sempre nei nostri cuori.

Sotto: con Maria Vaccari e Fulvio De Nigris: Mons. Matteo Maria Zuppi arcivescovo di Bologna, Chiara Gibertoni direttore generale dell’Azienda Usl di Bologna, Stefano Bonaccini presidente della Regione Emilia Romagna, Virginio Merola Sindaco di Bologna, Alessandro Bergonzoni testimonial della Casa dei Risvegli Luca De Nigris e Fabio La Porta del team medico della Casa dei Risvegli Luca De Nigris.



l'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 con esiti di coma e stato vegetativo.

La GIORNATA EUROPEA DEI RISVEGLI è una iniziativa nata dai progetti europei "L.U.C.A." (Links United for Coma Awakenings) (partners: Spagna, Belgio, Bulgaria e Grecia) e dal progetto "L.U.C.A.S.-Links United for Coma Awakenings through Sport" (partners: Danimarca, Spagna, Belgio, Cipro, Lituania e Portogallo), quest'ultimo in collaborazione con il CSI Centro Sportivo Italiano, capofila sempre il Centro di Formazione Futura. Progetti presentati al Parlamento Europeo e ricchi di riconoscimenti. Il progetto LUCAS è stato infatti selezionato quale "success story" da un gruppo di esperti della Direzione Generale di Istruzione, Gioventù, Sport e Cultura della Commissione europea.

L'associazione Gli amici di Luca è inoltre presente nell'Osservatorio Nazionale sulla Condizio-

IL LEO CLUB DI PORRETTA TERME PER LA CASA DEI RISVEGLI LUCA DE NIGRIS

Lo scorso 7 ottobre, in occasione della festa organizzata alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris per la 3a Giornata Europea dei Risvegli, abbiamo ricevuto una donazione di materiali per la struttura da parte del Leo Club Porretta Terme - Alto Reno, particolarmente sensibile al nostro lavoro dopo che una socia del Club, Giuliana Sancini, era stata ospite in trattamento riabilitativo nel 2015.



Giuliana Sancini e Valentina Lenzi, presidente del Leo Club di Porretta Terme - Alto Reno durante la consegna della donazione per la Casa dei Risvegli Luca De Nigris.

Ringraziamo di cuore il Leo Club di Porretta Terme e la presidente Valentina Lenzi per l'attenzione al lavoro della Casa dei Risvegli Luca De Nigris e per la generosa donazione.

ne delle Persone con Disabilità
ed è impegnata nell'applicazione del piano di azione che ratifica la **Convenzione delle Nazioni**

Unite sui diritti delle persone con disabilità e nell'impegno sulle pari opportunità delle persone disagate.

AMICI DI LUCA

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

Via LINCOLN 5 Tel. 051 492553 - 40139 BOLOGNA

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

Nuove realtà associative e tante iniziative per integrarsi ed essere in rete

Messaggi di speranza e di risveglio in volo nei cieli italiani



di
Maria Vaccari
Presidente associazione
"Gli amici di Luca"

Siamo arrivati alla 19^a edizione della Giornata dei risvegli per la ricerca sul coma, 3^a edizione europea, mai come quest'anno possiamo dire di essere inter/nazionali. Cominciamo con l'Italia. A città già partecipi dell'iniziativa che parte da Bologna, come Salerno, Gioia del Colle e Caltagirone, si aggiungono

nuove realtà associative, nate negli ultimi mesi: l'associazione 'La voce del silenzio' ha organizzato eventi di sensibilizzazione a Gallarate, mentre 'Il risveglio di Manuela' ha coinvolto in iniziative la piccola, ma sensibile comunità di Spoltore, in provincia di Pescara.

In queste città vengono proposte, in particolare con le scuole, diverse attività che in ogni luogo terminano con il lancio dei palloncini a cui sono attaccati messaggi di speranza e di risveglio. Ma i cieli italiani, il 7 ottobre, grazie a ENAV, sono stati

toccati anche da tanti altri voli di palloncini, quelli lanciati dalle torri di controllo di diversi aeroporti: Roma, Bari, Genova, Reggio Calabria, Torino, Bologna, Napoli, Venezia, Alghero, Firenze, Catania, Milano. Infine la città di Cremona, già sensibile alle problematiche della Casa dei risvegli Luca De Nigris, ha organizzato un convegno rivolto agli studenti degli istituti superiori, inserendolo nelle esperienze scuola-lavoro. Vediamo più in specifico alcuni contributi dei nostri amici che hanno promosso le iniziative nei diversi luoghi.

A Gallarate l'Associazione "La voce del silenzio" per aiutare coloro che percorrono lo stesso cammino di Mattia

Quando ti viene comunicata la dura diagnosi, ti senti crollare il mondo addosso, non solo per il fatto che devi accettare che la persona che ami non sarà mai più quella di prima, ma soprattutto perché non hai la minima idea di cosa significhi veramente vivere in condizione di veglia non responsiva, comunemente e brutalmente chiamata Stato Vegetativo.

Alla mente di chi non ha mai avuto a che fare con questo mondo parallelo il primo pensiero che ricorre è vegetale, qualcosa di morto senza anima né emozioni. Tutto questo in realtà è completamente sbagliato. Certo, coloro che vivono in tale condizione non parlano, forse non vedono, non hanno strumenti volontari sono dipendenti in tutto e per tutto dagli altri ma, sono ancora persone, con un cuore che batte e nessuno di noi può affermare con

certezza che non sentano e non capiscano ciò che gli viene detto. Le persone in condizione di veglia non responsiva provano un'infinità di emozioni e, a loro modo, cercano di comunicarle: siamo noi che dobbiamo imparare un nuovo linguaggio fatto, non di parole ma di respiri, di sguardi di movimenti impercettibili ad occhi comuni.

Stare accanto a coloro che vivono in questa grave forma di disabilità non è semplice; si devono superare ostacoli che mai ci si sarebbe immaginati di dover affrontare e, purtroppo, lo si deve fare da soli perché abbandonati da tutti. Io ho dovuto percorrere questo lungo cammino da sola, ho dovuto conoscere lo Stato Vegetativo sotto tutti i suoi aspetti, ho dovuto imparare leggi e termini medici di cui non sapevo nemmeno l'esistenza e, a malincuore, ho dovuto scoprire quanto sia

diffusa questa triste realtà.

La promessa che feci a Mattia era che un domani il suo "male", la sua lotta continua per farsi sentire e per rimanere attaccato a quella vita che ormai tutti consideravano inutile, si sarebbe trasformata in un aiuto per tutti coloro che percorrono il suo stesso cammino.

La mia promessa era che tutti avrebbero dovuto sentire quelle voci apparentemente silenti ma che in realtà urlano cercando il nostro aiuto".

Erika Varalli,
sorella di Mattia
Presidente "La voce del Silenzio"



La locandina della manifestazione di Gallarate.

Cremona: "Mestieri Misteri", alleanze inedite nei percorsi di Alternanza Scuola Lavoro

La relazione con la "Casa dei Risvegli Luca de Nigris" di Bologna caratterizza il percorso didattico educativo del nostro Istituto oramai da alcuni anni. Ogni anno le classi quinte incontrano la Compagnia teatrale "Dopo di Nuovo", formata da persone con esiti di coma, da attori professionisti e da figure professionali del Centro e visitano la struttura riabilitativa bolognese. Questa esperienza promossa dall'insegnante di Religione Cattolica delle classi quinte del liceo delle scienze umane risulta essere in sintonia con il percorso di studi affrontato nelle classi in oggetto in particolare con l'ambito disciplinare "Scienze Umane". Essa offre infatti l'occasione di accostare una concreta esperienza di collaborazione tra l'ambito sanitario pubblico e il privato sociale oltre che la possibilità di apprezzare il lavoro sinergico di figure professionali che appartengono al settore medico, paramedico ed educativo.

Per le ragioni sopra esposte l'esperienza è stata inserita nei percorsi di Alternanza Scuola-Lavoro a partire dal presente anno scolastico 2017/2018. Alla giornata tradizionale di visita a Bologna si intende affiancare una mattinata - convegno rivolta a tutte le classi quinte nell'imminenza della Giornata Nazionale ed Europea dei Risvegli che ricorre ogni anno il giorno 7 Ottobre.

Le finalità della giornata Nazionale dei Risvegli "Per la ricerca sul coma. Vale la Pena." sono le seguenti:

- Promuovere convegni scientifici, spettacoli teatrali, appuntamenti pubblici e una campagna di comunicazione per riflettere sul coma e per promuovere una nuova

alleanza terapeutica tra strutture sanitarie, famiglie e associazioni.

- Approfondire insieme agli esperti del mondo scientifico le nuove frontiere della prevenzione, della ricerca e dell'assistenza.

- Dar voce alle famiglie.

- Proporre in tutta Italia una nuova modalità di assistenza incentrata sulla famiglia alla quale viene data la possibilità di integrarsi con il team multidisciplinare sanitario.

(Cfr. A cura di ROBERTO PIPERNO - FULVIO DEI NIGRIS, Dal Coma alla comunità - La Casa dei Risvegli Luca De Nigris, FrancoAngeli, 2014). In fedeltà all'identità del nostro Istituto e alla Giornata Nazionale la mattinata convegno vedrebbe la partecipazione di figure professionali provenienti da Bologna ed avrebbe l'intento di:

- informare con competenza scientifica circa il coma, lo stato vegetativo, lo stato di minimacoscienza.

- far conoscere l'originalità e la singolarità della esperienza assistenziale e riabilitativa bolognese, in particolare come il sistema sanitario si prende a cuore e quindi cura le persone con Grave Cerebrolesione Acquisita.

- far conoscere alcune professionalità specifiche che operano in modo sinergico nella Casa dei Risvegli Luca de Nigris.

La mattinata sarà aperta anche alle scuole superiori cittadine, in particolare a quelle il cui percorso didattico presenta possibili agganci con le finalità e i contenuti del Convegno stesso, oltre che ad alcuni Enti territoriali.

Chiara Bedani (Istituto Anguissola- Cremona)

CREMONA: in questa città l'iniziativa è partita dall'Istituto Anguissola, che già da alcuni anni conosciamo perché in primavera accompagna degli studenti delle sue classi in visita alla Casa dei Risvegli, partecipando anche allo spettacolo del nostro laboratorio teatrale al Dehon. La promotrice di questo "gemellaggio" è l'insegnante Chiara Bedani, che in occasione della Giornata dei risvegli 2017 ha promosso con il preside e alcuni colleghi del suo istituto un interessante convegno di studio rivolto agli studenti.

Pubblichiamo alcune foto che documentano il particolare valore di un momento educativo a cui abbiamo dato volentieri il nostro contributo con la presenza di alcuni rappresentanti de Gli amici di Luca:



Cremona: alcune immagini del convegno.

io stessa, come presidente dell'associazione e mamma di Luca, la neuropsicologa Cristina di Stefano, l'educatrice Antonella Vigilante e il testimone diretto del coma France-

sco Cannova, ex-ospite della Casa dei Risvegli Luca De Nigris. Pubblichiamo anche la presentazione dell'iniziativa dell'Istituto Anguissola di Cremona.

SALERNO: questa città ci accompagna nelle manifestazioni già da alcuni anni. Nel 2017 l'attivissima Anna Gambaro ha organizzato ancora una volta con l'istituto Mari della sua città una bella mattinata di festa, documentata dalle foto che ci ha inviato.

Pubblichiamo poi volentieri una testimonianza diretta della passione con la quale Anna di Salerno vive la sua professione di fisioterapista.



SPOLTORE (PESCARA): l'associazione "Il risveglio di Manuela" ha organizzato un'iniziativa con le scuole che documentiamo con una foto in cui si vede la presidente dell'associazione Anna Verna che guida il lancio dei palloncini da parte degli alunni.



A mia sorella Gaetana e a tutti coloro che silenziosamente ci chiedono aiuto Salerno: dal Sud (su, diamoci da fare)

Una semplice testimonianza umana e professionale di chi ha avuto tantissime volte la possibilità di ascoltare le voci impaurite, impotenti e brancolanti nel buio di familiari che avevano un loro caro in stato di coma o vegetativo o di minima responsività.

Di chi ha visto sui comodini le foto di questi congiunti raffigurati in momenti felici trasmettendo tutta la loro gioia di vivere. Di chi spostando di poco lo sguardo ha visto quelle stesse persone in corpi inerti, con il viso inespessivo o in una smorfia di puro dolore. Lì immobili in un lettino...

Il sondino naso gastrico o la peg per alimentarli, il tracheostoma, la flebo e una flotta di tubicini... un ancoraggio alla vita!

E intorno i volti straziati dei familiari, tutto così irreale, ma crudelmente reale!

Di chi è lì con loro e li ascolta con il doveroso rispetto per un dolore inaspettato, violento, smisurato. Ricorrente sentirsi chiedere: "Si risveglierà? Tornerà come prima?"

La risposta certa non esiste.

Ma di certo si può tendere una mano ai familiari e ai

pazienti che nel loro silenzio rumorosamente chiedono aiuto, chiedono un sollievo alle loro sofferenze e, laddove possibile, un "ritorno". Le situazioni che si presentano sono complesse da un punto di vista clinico e umano.

La presa in carico deve essere globale, intra ed extraospedaliera, seguendo l'andamento della condizione clinica, mettendo in atto molteplici interventi (tra cui quello riabilitativo), con l'agire di un team pluridisciplinare, con un adeguato coinvolgimento e supporto dei caregivers e tanto altro ancora. Ricorrente il sentirsi chiedere: "Facendo tutto questo si riprenderà?"

La risposta certa non esiste!

Ma ARRENDERSI dinanzi ad un corpo inerte, ma "vivo dentro", è dare una possibilità alla vita?

Questo mi sono sempre chiesta e da 24 anni quando... ho la possibilità stendo sempre la mia mano a chi nel silenzio cerca la mia.

Anna Gambaro

Terapista della Riabilitazione Campolongo Hospital
Marina di Eboli (Sa) e amica di Luca.



Gioia del Colle: un momento del Convegno e la relativa locandina.

GIOIA DEL COLLE: per il secondo anno la comunità vivace e sensibile di Gioia del Colle partecipa alla Giornata dei Risvegli con iniziative rivolte in particolare alle scuole, sia agli alunni più piccoli, che a quelli degli istituti medi e superiori. Da studenti di 3a media, che hanno vissuto un'esperienza formativa durante una mattinata di convegno, ci sono state inviate alcune considerazioni che pubblichiamo volentieri.

La Giornata dei Risvegli è forse una delle giornate scolastiche più interessanti a cui ho assistito. In questo periodo noi adolescenti andiamo incontro ai nostri primi problemi, non ci sentiamo capiti da quasi nessuno e cerchiamo appunto una figura a cui poter confidare i nostri problemi. Tale figura è molto difficile da trovare perché con i nostri genitori siamo un po' ribelli e non sempre riusciamo a trovare un'alternativa. Tutto ci sembra così difficile e strano da affrontare. Molti sono i casi di autolesionismo, depressione e in taluni casi anche suicidio. Per far fronte a questi pensieri ingombranti forse bisognerebbe solo pensare che ci sono persone che nonostante problemi di salute enormi hanno apportato alla loro vita profondi cambiamenti e ora sono dei veri e propri "eroi" poiché hanno deciso di "RISVE-

GLIARSI" andando avanti nonostante tutto. Molte sono state le emozioni e i pensieri che mi hanno colpito. Personalmente credo che bisogna sempre andare avanti e aiutare chi è in difficoltà perché è proprio ... quando credi che la vita abbia smarrito le sue lettere che sperimenti come questa possa riprendere a scrivere solo donandone qualcuna....

Marchitelli Alessandra

Di questa giornata nella quale ho potuto ascoltare dal vivo queste testimonianze, conservo molti stimoli perché ho capito anche solo guardando i loro occhi speranzosi di come ci si possa sentire nel cambiare vita da un momento all'altro. Ci sono persone come la signora Domenica e Francesco che hanno avuto la forza e il coraggio, un po' da soli ma soprattutto grazie a persone che sono state loro accanto, di andare avanti. La parte più bella di que-

Gli alunni più piccoli hanno invece vissuto un momento di animazione con giovani clown e hanno poi lanciato in cielo i palloncini con i loro messaggi.



sta giornata, per me, è stata quella del nutrizionista Filippo Procino, il quale ci ha parlato di come si dovrebbe svolgere la sana alimentazione di un ragazzo della nostra età. Questa è stata una delle esperienze più belle in questi anni perché adoro sentire storie diverse dalle mie dalle quali possa imparare cose diverse e nuove.

Antoncelli Martina

La Giornata dei Risvegli, secondo me, è una

di quelle giornate che porta tutti a riflettere su quanto siamo fortunati ad essere così come siamo e a pensare a chi invece si trova in situazioni peggiori delle nostre; persone che spesso con il sorriso stampato sulle labbra cercano di superare tutto ciò le difficoltà che paragonate alle nostre ci fanno sentire "ingiusti e ingrati".

Sabato Martina

Partecipando a questo incontro ho capito che molte persone durante la loro vita sfidano gli altri ma soprattutto se stessi, lottando con volontà e coraggio giorno dopo giorno per ciò che sono costretti a vivere. Si tratta di persone che forse pur "avendone il diritto" non si arrendono, anzi diventano forti e coraggiosi arrivando a rappresentare un esempio per tutti gli altri. È triste pensare che a volte siamo talmente distratti da preoccupazioni futili che non pensiamo di rivolgere loro nemmeno un sorriso.

Tuccillo Mariasofia



Pensieri e riflessioni nei messaggi in volo nei cieli di Sicilia Caltagirone, tante iniziative per sensibilizzare i giovani

Ancora una volta nel cielo di Caltagirone si sono alzati in volo i palloncini de Gli amici di Luca per una iniziativa che ha sensibilizzato i giovani e l'opinione pubblica su un tema molto importante, quello dei disturbi della coscienza, degli esiti di coma e delle gravi cerebrolesioni acquisite. Una problematica sentita anche in Sicilia, a Caltagirone, che ha partecipato, come tutti gli anni, con entusiasmo all'iniziativa coinvolgendo l'istituto scolastico "Carlo Alberto Dalla Chiesa" grazie al dirigente Francesco Pignataro e alla docente Sabina di Bene-

detto che ha coordinato le attività degli studenti. Così un insieme di pensieri e riflessioni sono stati affidati ai messaggi attaccati ai palloncini e fatti volare in simultanea con le altre città italiane ed europee in una iniziativa europea che ha coinvolto anche le torri di controllo degli aeroporti civili gestiti da ENAV e, per la Sicilia, l'aeroporto di Catania.

Le associazioni locali hanno risposto al nostro appello di solidarietà e, grazie all'amico e sostenitore cav. Michele Trupia

dell'associazione Fiaba, all'Avis ed al CSI Centro Sportivo Italiano, le attività di sensibilizzazione hanno così raggiunto il loro effetto.

In più quest'anno c'è stata la presenza di suor Mariana, sorella di Valentin, ex-ospite della Casa dei Risvegli Luca De Nigris, che purtroppo dopo mesi di sofferenze e lento recupero, ci ha lasciato l'anno scorso. Ci ha fatto particolarmente piacere constatare che, anche se molto lontani geograficamente, siamo uniti con lei dall'esperienza comune e dall'affetto per il suo Valentin.



Sopra: La docente Sabina di Benedetto, il dirigente Francesco Pignataro e gli studenti dell'Istituto scolastico "Carlo Alberto Dalla Chiesa" mentre lanciano i palloncini con i messaggi per un risveglio.

Sotto: Alcuni partecipanti alla manifestazione resa possibile grazie alle associazioni Fiaba Onlus, Avis e Csi.



È oggi sempre più importante ribadire lo stile di vita delle persone fragili, con esiti di coma e stato vegetativo. Persone che hanno percorsi di cura complessi non ancora standardizzati e per questo ancora a rischio di forte emarginazione. I punti di forza delle nostre iniziative stanno nella 'centralità dell'essere' e nella prospettiva dell'avere: maggiori servizi, maggiori ricerche, maggiori attenzioni.

L'esperienza di Tiziana e la sua partecipazione alla Giornata dei Risvegli

Una piacevole scoperta: una nuova amica sul nostro cammino

Tiziana Gay è una donna di Asti, di cinquant'anni, piena di vita, ama i viaggi e la natura, le piace tanto camminare. Io non la conoscevo fino a settembre 2017, ma devo dire che queste sue passioni le condivido in gran parte. Perciò quando mi telefonò un giorno qualunque di 5 mesi fa, mi piacque subito lo spirito vivace e profondo che traspariva dalle sue parole; e ancora di più rimasi colpita da questo inatteso, ma piacevole contatto, quando mi disse che poco più di 4 anni prima era stata in coma a causa di una malformazione artero-venosa. Ci siamo piaciute reciprocamente quel giorno per telefono e ci siamo ripromesse di conoscerci meglio, in un prossimo incontro.

Pochi giorni dopo, partirono le iniziative della 19a Giornata dei Risvegli ed eravamo impegnatissimi; così giungemmo al clou della manifestazione, il 7 ottobre, con la grande festa alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris: al mattino presto di quella splendida giornata di sole, eravamo già nel parco della struttura ad allestire la festa. Eravamo ancora pochi, solo i volontari e i collaboratori più stretti. Fra di loro ad un tratto vidi un volto nuovo, una persona minuta accompagnata da un uomo. Non ricordo bene come ci avvicinammo: fu lei a rivolgermi la parola o fui io che le chiesi chi fosse o chi cercasse? Non importa, dopo poco, trovandoci di fronte, lei si presentò come Tiziana, quella di Asti che mi aveva telefonato pochi giorni prima. Era partita presto dalla sua città per arrivare a condividere con noi la festa della Giornata dei Risvegli. Una vera sorpresa! Mi sembrava incredibile che

questa donna, energica, ma provata dalla sua terribile esperienza di coma, si fosse sobbarcata quel viaggio per raggiungerci in un'occasione così importante per noi.

Quella è stata una mattinata pienissima di incontri, io e Tiziana non abbiamo avuto molto tempo per parlarci e per conoscerci, ma per lei era importante vivere accanto a noi la Giornata dei Risvegli, come uno dei testimoni diretti del risveglio dal coma e, come appare dalle sue parole che di seguito pubblichiamo, sembra che sia stata veramente per lei un'esperienza profonda e positiva. Grazie, Tiziana!

Maria

.....

Cara Maria, che dire...sono ancora molto emozionata. Mi hai accolto come un'amica anche se nuova, con l'entusiasmo e la disponibilità che ti fa sentire importante....

Ti sarai sentita dire tante volte che avete creato una cosa meravigliosa che il vostro esempio va ben oltre la STRUTTURA è un esempio di coraggio, di tenacia...malgrado tutto, malgrado il DOLORE, il BUIO e io l'ho percepito...tu riesci ad assaporare nel risveglio degli altri l'energia di qualcosa di misteriosamente FORTE!.

Ieri ho vissuto un documentario in diretta, ti spiego: mi vedevo...mi rivedevo negli altri...non mi ero mai trovata di fronte a tante persone post coma.

Mi sono ritrovata davanti a tante possibilità o alternative di Tiziane diverse se le cose fossero andate in un altro modo: ecco chi sulla sedia a rotelle o chi deambula male...o chi ha male e sente solo dolore anche nelle

carezze di suo marito. Ecco tutte le possibili Tiziane allineate e ho pianto al ritorno per questa straordinaria possibilità di essere tornata me stessa, con i miei passi verso Santiago, con il mio essere...

Che regalo mi hai fatto Maria! Tu non te ne rendi conto, ma mi hai dato una finestra sulle mie possibilità di risveglio e di nuovo mi sono sentita toccata da un'altra mano d'amore...in qualcosa di GRANDE che mi ha protetto.

Ho sentito questo sorriso dei ragazzi come una gratitudine vitale verso tutto quello che hanno ricevuto da voi e quello che sono riusciti a conquistarsi nella vostra CASA..

STUPENDO!!! Essere co-protagonisti di una lotta per ritrovare chi eravamo, senza abbandonare la voglia di vivere e di lottare. Tenere fede che NE VALE LA PENA...

Io non sono più quella di prima e non lo sarò mai più volente o nolente, è la mia MAV che me lo dice e me lo ricorda con le emicranie o con gli esami.

Mi interrogo però su quanto la mia vita si sia arricchita di incontri straordinari come quello di ieri e mi rendo conto che MAI e poi MAI la mia vita sarebbe stata così piena di gratificazioni.

Persone come te e come quelle che ho incontrato ieri ti insegnano ad essere MIGLIORI e a scoprire che c'è sempre da IMPARARE.

Farò tesoro di tutto ciò che ho vissuto ieri e mi metto nelle mani del destino; se potrò aiutare anch'io, lo farò....sono sicura, se mi verrà offerta la possibilità di farlo.

Tiziana

Rafforzato il gemellaggio tra Bologna e Valencia

Il “Teatro dei Risvegli” in Spagna

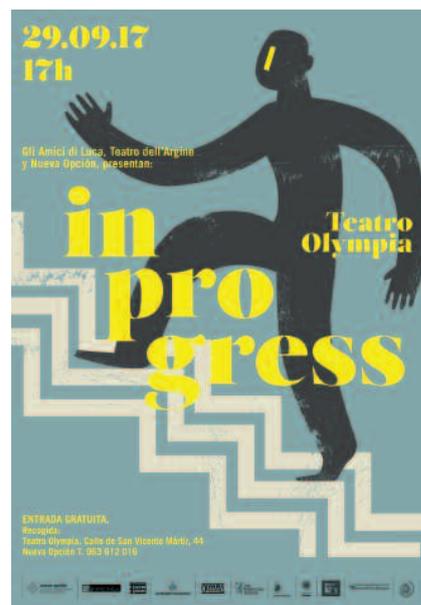
Nell’ambito della terza “Giornata europea dei risvegli” dello scorso anno, le persone con esiti di coma dei laboratori teatrali de “Gli amici di Luca”, assieme ad attori volontari, operatori socio sanitari e familiari hanno realizzato in Spagna un workshop con “Nueva Opción” realizzando lo spettacolo “In Progress” che ha debuttato a Valencia. È stato il **Teatro Olympia di Valencia** a ospitare “**In progress**”, il nuovo spettacolo de “Gli amici di Luca” realizzato con il Teatro dell’Argine. Drammaturgia e regia: **Alessandra Cortesi, Deborah Fortini, Nicola Bonazzi**, coordinamento pedagogico: **Antonella Vigilante, Gianluigi Montanari**. In scena le persone che frequentano i laboratori teatrali: **Gruppo Dopo...di Nuovo - Gli amici di Luca, Compagnia Gli amici di Luca e Nueva Opción**. Docu-video: **Alberto Pullini**, Luci: **Vittorio Perelli**, Consulenza musicale: **Lucio Bonazzi**, Foto: **Gabriele Fiolo**, Si ringraziano: **Lorena Mendes Collado e Flor Alcolea Abad di Nueva Opción** per la loro preziosa collaborazione.

L’associazione “Gli amici di Luca” svolge attività teatrali dal 2004, producendo vari spettacoli frutto dei laboratori rivolti a persone con esiti di coma nella Casa dei Risvegli

Luca De Nigris, struttura pubblica dell’**Azienda Usl** di Bologna. Questa avventura spagnola, ha contribuito a rafforzare il gemellaggio tra il Comune di Bologna e il Comune di Valencia, ed è stata resa possibile grazie al sostegno della Regione Emilia Romagna - Cultura dell’Europa e di AMI (Fondazione Alta Mane Italia), alla collaborazione con il Teatro dell’Argine e all’associazione valenciana Nueva Opción – con la quale Gli amici di Luca, onlus bolognese, è gemellata – che si occupa di persone con esiti di coma dopo trauma cranico.

Il progetto

“Abbiamo organizzato questa tournée in occasione della Giornata europea dei risvegli del 7 ottobre scorso – spiega **Fulvio De Nigris**, direttore del Centro Studi per la Ricerca sul Coma Gli amici di Luca nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris – grazie anche al gemellaggio tra il Comune di Bologna e il Comune di Valencia ed ai buoni rapporti dei rispettivi uffici internazionali. Siamo arrivati a Valencia la sera del 26 settembre, mentre i giorni successivi sono stati dedicati a due laboratori espressivi con il gruppo teatrale di Nueva Opción: una sorta di prova generale in vista del debutto che è avvenuto venerdì 29 settembre al Teatro Olympia. Ormai da molti anni il progetto “Teatro dei risvegli” permette l’uso del teatro come strumento clinico per gli ospiti della Casa dei Risvegli Luca De Nigris e per le persone con esiti di coma dimesse dalla struttura. Alcune di queste, insieme a opera-



La locandina dello spettacolo di Valencia.

tori sanitari, attori volontari, familiari, si recheranno a Valencia e andranno in scena al Teatro Olympia. La trasferta spagnola è stata l’occasione di un confronto professionale per operatori teatrali, educatori e le diverse figure professionali di riferimento, per gli utenti che interagiranno e si esprimeranno in un contesto nuovo ma adeguato, per i familiari che seguono percorsi di riabilitazione e riadattamento. “In progress” è un contenitore aperto che ha permesso anche di inserire persone con esiti di coma dell’associazione spagnola nel corso del workshop realizzato a Valencia. In sostanza al Teatro Olympia è andata in scena una sintesi di molte esperienze, professionalità e metodologie interdisciplinari”.

Lo spettacolo

“*In progress* – come si legge dalle **note di regia** - è tante cose insieme. È prima di tutto uno spettacolo che esibisce dichiaratamente il processo graduale attraverso cui lo spettacolo stesso si è costruito. Allo stesso tempo è una rappresentazione fedele del tipo di lavoro che, giorno dopo giorno, mese dopo mese, si realizza nell’attività teatrale che

Le attività teatrali de “Gli amici di Luca” nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris sono realizzate con il contributo della Fondazione **Alta Mane Italia**



coinvolge gli attori in scena. È, ancora, una descrizione simbolica del percorso di ri-apprendimento e di ri-costruzione affrontato dalle persone con esito di coma. Nello spettacolo si racconta infatti di una tempesta che, come nel noto capolavoro di Shakespeare, affonda una nave: i naufraghi devono allora intraprendere un lento viaggio di riconquista della terraferma. Un viaggio raccontato con gli strumenti del teatro, dove i corpi e le immagini ritraggono figurativamente situazioni e rapporti. In progress è, infine e soprattutto, l'incontro (e la scoperta progressiva che ne consegue) tra due gruppi di teatro, uno italiano e uno spagnolo, decisi a mettere in comune le rispettive esperienze. Perché l'incontro e la condivisione sono il miglior modo per progredire, come teatranti e come persone: e così In progress può raccontare il tirocinio alla vita di ciascuno di noi”.

La collaborazione tra “Gli amici di Luca” e Nueva Opcion.

L'associazione “Gli amici di Luca” lavora da sempre per portare i laboratori espressivi realizzati alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris in giro sia in Italia, sia all'estero.

“Negli ultimi anni – afferma ancora Fulvio De Nigris – l'accesso a contributi europei attraverso progetti di



L'incontro di lavoro in Comune a Valencia. Con Fulvio De Nigris ed il vicesindaco Sandra Gómez López da sinistra: Paco Quiles Guerola, Pablo Álvarez Merino e Glauco Ubertiri, rispettivamente: direttore, presidente e vicepresidente dell'associazione Nueva Opcion,

formazione (con capofila Futura), scambi di buone pratiche e attività sportive rivolte al mondo della disabilità (progetti Luca e Lucas, quest'ultimo con partner il Csi Centro sportivo Italiano selezionato come “storia di successo” dalla Direzione generale istruzione e cultura della Commissione europea) ha aperto la possibilità di collaborare con partner stranieri. La collaborazione più stretta è nata proprio con Nueva Opcion, particolarmente vicini a noi come modo di intendere il ruolo di supporto alla famiglia-caregiver e come noi appassionati di teatro e affascinati dal metodo

espressivo che utilizziamo.

Nueva Opcion gestisce un centro diurno dove le persone si recano quotidianamente per partecipare a diverse attività e dove le famiglie vengono sostenute nel percorso. Anche loro portano avanti laboratori espressivi condotti da una logopedista e da una educatrice-psicologa con i quali ci confronteremo con grande piacere. Le abbiamo conosciute durante un nostro soggiorno a Valencia. Abbiamo assistito a un laboratorio e abbiamo vissuto una diversa capacità di comunicazione attraverso messaggi verbali e non verbali: gesti, espressioni facciali”. Nel laboratorio teatrale di Valencia la logopedista ricopre un ruolo centrale: quello di recuperare e/o mantenere le varie funzioni del linguaggio e della comunicazione, funzioni cruciali per il reinserimento e la normalizzazione della vita di queste persone. Le stesse operatrici di Nueva Opcion sono venute nel 2016 a Bologna in occasione della Giornata dei risvegli: hanno frequentato i laboratori all'interno della Casa dei Risvegli Luca De Nigris e hanno assistito al Teatro Dehon al primo studio dello spettacolo di Mimmo Sorrentino realizzato con il Teatro dell'Argine dal titolo “Tu è il mio respiro”.



Attori, educatori, accompagnatori: la Compagnia al completo durante le prove per lo spettacolo.

La nostra stessa lingua: quella dell'amore alla vita

“In Progress” Teatro en mayúsculas



di
Flor Alcolea Abad
Asociación Nueva Opción - Valencia

Quando Fulvio De Nigris ci offrì l'opportunità di partecipare in un incontro tra Gli Amici di Luca, Teatro dell'Argine e Nueva Opción il cui risultato finale prevedeva la rappresentazione di un spettacolo di teatro, ci sembrò un'idea magnifica. Quello che ancora non sapevamo, era che per alcuni di noi questa sarebbe diventata una delle esperienze più belle e arricchenti della nostra vita.

Dopo aver stabilito la data di rappresentazione dello spettacolo, 29 Settembre 2017, e il nome dello spettacolo “In progress”, decidemmo di dedicarci alla sua realizzazione. Presto capimmo la portata del progetto e tutto il lavoro che ci si prospettava davanti. Iniziarono mesi di preparazione, contatti, whatsapp, e-mail, ricerche del teatro, sponsor, creazione dello spettacolo dai registi, ecc, ecc. Stavamo iniziando un percorso insie-



Foto: Adolfo Lopez Pérez

Alcuni momenti del laboratorio teatrale a Valencia.

me e ne valeva la pena.

Quando ci informarono che volevano venire in autobus da Bologna, capimmo subito che si trattava di un gruppo composto da 36 persone coraggiose, che erano disposte a viaggiare per 20 ore circa per vivere l'esperienza, superando fatica, disagi e sonno, ecc... “Chi sta fermo non sbaglia mai”, e loro già si stavano muovendo. Questa è stata la prima grande lezione

che abbiamo ricevuto da loro. Arrivarono a Valencia il 26 Settembre. I seguenti quattro giorni furono intensi e frenetici. Prove quotidiane, incontri tecnici, visite in città e ai centri di Nueva Opción, superando alcuni inconvenienti e difficoltà emergente... e Alessandra Cortesi sempre con la giusta parola di incoraggiamento. In ogni scena il legame tra Gli Amici di Luca e Nueva Opción si restringeva. L'unione era evidente, la conoscenza e il riconoscimento nell'altro trasformavano le scene in qualcosa di intimo, qualcosa che era necessario condividere e mostrare al pubblico. E così lo abbiamo fatto il 29 di Settembre.

Lo spettacolo inizia con *La Nave Vivente* e cominciano anche le prime sorprese per il pubblico valenciano. Tra i commenti: “Quante persone sul palco, ricoverati dal coma, colpiti da danno cerebrale, professionisti, volontari, familiari...chi è chi?”. Poi *La Tempesta* che termina in un abbraccio, tra i commenti: “Avete spiegato per-



Foto: Adolfo Lopez Pérez

fettamente come colpisce il coma nelle persone”. Continuano con il rapporto “genitore e figlio” e i cuori si stringono alla poesia “Sento che ci sei”: “l’amore di un padre verso il proprio figlio. Niente piú da dire”. Segue una ninna nanna che viene commentata come “pura poesia”. E Infine il *Ri-apprendere*, un quadro divertente che riscuote molti applausi. Continua la magia sul palco e gli applausi quando i ragazzi cominciano a vestirsi tra coppie. “Uno spettacolo commovente, emotivo e di grande qualità”; “Che grande lavoro”!

E quando il pubblico pensava che lo spettacolo stesse per finire, in realtà si rese conto che stava appena iniziando. Nel teatro regnava il silenzio. Sulla scena uno dei punti salienti dello spettacolo: ovvero quando l’operatore aiuta l’utente a infilarsi la camicia. Un’emozione unica che va dritta al cuore: è impossibile contenersi, la gola e gli occhi sono superati dalla bellezza dell’amore. È in questo momento che tutto prende senso, dove tutti noi ci riconosciamo come professionisti che lavorano in questo settore con coloro che hanno subito un danno cerebrale, dove si riconoscono anche loro usciti dal coma e infine dove tutti noi capiamo che abbiamo sempre bisogno dell’altro, di amare e di essere amati. Uno spettacolo di grande bellezza è stato rappresentato al Teatro Olympia. Il tutto



Foto: Adolfo Lopez Pérez

“Quattro giorni intensi e frenetici: prove quotidiane, incontri tecnici, visite in città e ai centri Nueva Opción, superando inconvenienti e difficoltà”

culminato con un grande applauso. Le ultime scene continuano ad essere fortemente d’impatto, ci aiutano a capire il cammino verso il miglioramento personale delle persone che hanno superato il coma. Tutte scene che ci dimostrano la grande professionalità di Alessandra Cortesi, Nicola Bonazzi, Deborah Fortini e tutti gli

Foto: Adolfo Lopez Pérez



Lorena (ancora incinta di Lidia) e Flor.

altri professionisti, volontari e familiari che sono venuti sulla scena. Ma soprattutto la professionalità di coloro che hanno superato il coma, che fanno parte degli Amici di Luca e di Nueva Opción, tutti grandi attori che sono saliti sul palco. Bisogna avere molto coraggio per andare in scena, ma bisogna averne ancora di piú per affrontare ogni giorno con tanta forza e dignità.

“In progress” non svolge solo una funzione pedagogica per quanto riguarda le problematiche legate al coma e al danno cerebrale, ma è un incontro di differenti realtà vissute in diversi contesti, un incontro di speranza, comprensione e apprendimento. “Non siamo soli” è stato detto in un frammento dello spettacolo. Infatti non potremmo mai dire di essere soli perchè al di lá delle Alpi si parla la nostra stessa lingua: quella dell’amore alla vita.

Grazie Luca.



Foto: Adolfo Lopez Pérez

Lo spettacolo visto come una terapia per ribaltare i pregiudizi: il rigore, la forza, la speranza, l'arte

Un progetto teatrale dove gli attori sono molecole di un unico organismo



di
Mara Vapori

Operatrice gruppo
"Dopo...di Nuovo - Gli amici di Luca"

Siamo entrati in questa esperienza da "imbucati", come ad un matrimonio, dove la sposa suppone che quegli invitati sconosciuti siano amici dello sposo e lo sposo crede che siano amici, mai visti, di lei.

Così molti di "Dopo di nuovo" pensavano facessimo parte de "Gli amici di Luca" e viceversa...

E siamo stati ospitati con calore dagli uni e dagli altri.

Ora ripongo l'esperienza con cura. Insieme alla documentazione di foto, di video, ai gadget valenciani, conservo frammenti d'anima.

Mi porto i pugni di Nino che si stringono quasi a minacciare le lacrime, che gli affiorano nei momenti di emotività troppo forte.

Il silenzio ponderato di Cico.

Il nome di ognuno.

Gli occhi lucidi di Flor, all'entrata del loro gruppo sul palco, sul "Pito pito".

Lo sguardo bambino di Rita, che nasconde gli abiti ai bagnanti notturni.

La temerarietà e la dolcezza di Francesco, nonché il suo discorso al microfono in pullman, quando dice dell'amore che è stato con noi durante questo viaggio.

L'emozione di Alessandra che segue Loly nel porgere il suo aeroplanino.

La ventata di freschezza delle



foto di Adolfo Lopez Perez

Un momento del laboratorio teatrale a Valencia.

***"... L'applauso
del bambino che salta
e batte le mani
nel corridoio
della platea, dopo
lo spettacolo"***

mamme e sorelle, che si organizzano per lo shopping, mentre i "loro ragazzi" sono a provare.

Josè che mi insegna a parlare in spagnolo.

Yuri, che mi sgrida per aver toccato la sua carrozzina, senza permesso e la conseguente sensazione di aver fatto una cialtroneria, ancora Yuri che dice parole dolcissime alla sua mamma.

Il momento di panico prima della seconda entrata in scena di Fulvio, quando nessuno riusciva a focaliz-

zare con certezza se toccasse a lui. La riuscita delle battute durante la tempesta.

L'applauso del bambino che salta e batte le mani nel corridoio della platea, dopo lo spettacolo.

La discussione al bar iniziata da Paolo sui "secondi compleanni", quelli della rinascita, quando Fabrizio con un sorriso, dice di essere il più giovane di tutti, perché ha solo 3 anni.

Riccardo nella hall dell'albergo in costume ed asciugamano che, placidamente, si reca in piscina.

Gli esercizi sulla parola con Franca, il piacere e la sorpresa dei risultati ottenuti dai ragazzi.

Il pretendere il massimo da tutti di Alessandra e Nicola.

La ninna nanna che abbiamo stonato quasi sempre, ma non in scena /non troppo.

Gli "esperimenti sociali" di Luca (altrimenti definiti flash mob indotti) in piazza a Valencia.

L'espressione di Davide che si fa

fotografare con una danzatrice spagnola, vestita di un abito tipico.

La risata di Cecilia.

La solarità di Maria, i suoi abbracci di gruppo, il suo sapere quasi tutto (piccola lacuna sulle uova di Fabergè).

L'odore di pesce, che tutti abbiamo avuto addosso, compreso i vegetariani.

I momenti di cedimento, o di rabbia che riconducono alla riflessione su cosa stiamo facendo realmente a Valencia.

Le parole dure sfuggite e quelle tenere che non si è riusciti a lasciare andare.

La capacità organizzativa e la pazienza di Antonella, la serietà di Amalita.

La concentrazione di Marco nel mandare a memoria il suo pezzo, che è la stessa con cui Katia, lo impara in uno spagnolo impeccabile.

La grande energia di Luca, che contagia la maggior parte del gruppo.

La solitudine "in fumo".

L'opportunità di imparare da chi è tanto più giovane, quella di imparare da chi lo è meno, la grande opportunità di imparare da chi ha dimenticato.

Lo sconosciuto che ci incontra davanti all'albergo il sabato mattina e che dice di averci visto a teatro. Ci spiega di essere venuto all'Olympia perché avvisato da suo suocero, bolognese, che ha letto di noi sul giornale...



Nicola Bonazzi e Alessandra Cortesi.

“L’opportunità di imparare da chi è tanto più giovane, quella di imparare da chi lo è meno, la grande opportunità di imparare da chi ha dimenticato”

La scena “allo specchio” di Nueva Opción.

La consapevolezza di perseguire un obiettivo comune, operatori e utenti, il progetto teatrale ridefinisce le nostre figure: siamo attori, tutti, molecole di un unico organismo, al servizio dello spettacolo.

Una riflessione. Da pubblico ho



sempre apprezzato la qualità artistica dei lavori de “Gli amici di Luca” e di “Dopo di Nuovo”, individuando la possibilità per “gli utenti” di rafforzare le proprie competenze linguistiche, mnemoniche, di movimento e relazionali... ma forse non avevo afferrato completamente quale terapia gli spettacoli somministrino al pubblico stesso: conoscere, ribaltare i preconcetti, riconoscere il rigore, la forza, la speranza e l’arte.

Non me ne vogliano Shakespeare, o Pirandello, o Ibsen, ma c’è tanta poesia anche in un:

Ambaraba cicci coccò

Tre cavalli sul bidet

Che facevano una briscola

Con la figlia di Paulaner

Pim, pum

Fuera!

Dalla regia al palco, il bisogno di essere lì, tutti insieme

La mia emozione in questa esperienza si riassume nella corsa dalla regia al palco con Deborah. Mi spiego, io penso che il posto di un tecnico sia in regia, di solito non mi si vede sul palco per gli applausi... ma stavolta... la voglia, la gioia di correre per essere lì con Voi dice tutto.

Dire che sia stato uno spettacolo non è sufficiente, è stata una esperienza umana meravigliosa perché anche se ognuno ha mantenuto il suo ruolo siamo stati prima di tutto insieme, prima di tutto amici, ed è stato immediato, per me che arrivavo da fuori sentirmi nel gruppo.

Grazie

Vicco Perelli

Trasferita con spettacolo a Valencia: 5 giorni impegnativi ma di grande soddisfazione

Gioia, allegria, condivisione: tutta la magia del gruppo teatrale



di
Franca Fantini

Mamma di Davide
attore compagnia teatrale
Gli amici di Luca

Prima di tutto mi presento: io sono Franca la mamma di Davide che fa parte del gruppo teatrale della Casa dei Risvegli Luca De Nigris.

Oggi 1° ottobre siamo tornati da Valencia dove abbiamo presentato uno spettacolo della “Compagnia Amici di Luca” e “Dopo di nuovo” insieme.

Voglio subito annotare i miei sentimenti finché sono vivi e presenti in me. Io conoscevo poco il gruppo “Dopo di nuovo” avevo solo assistito a delle loro rappresentazioni, e non conoscevo neppure tanti ragazzi che ci accompagnavano e ho avuto il privilegio di far parte anch’io della rappresentazione.

Siamo partiti il 25 settembre in pullman con grosse riserve per il lungo viaggio che ci aspettava, e io sinceramente non mi aspettavo un gruppo così affiatato.

Abbiamo trascorso 5 giorni insieme, con difficoltà per la situazione logistica delle prove, difficoltà perché avevamo il desiderio di visitare la città e non avevamo il tempo, e difficoltà per la lingua. Eppure tutto si è svolto bene, i problemi affrontati col sorriso si sono appianati e siamo riusciti anche a visitare la città anche se in parte.

Non so se è stata una magia o forse solo un particolare affiatamento che ci ha portato ad una convivenza molto piacevole. Si sono forma-



Foto: Adolfo Lopez Pérez

“Tutto si è svolto bene, i problemi affrontati col sorriso si sono appianati e siamo riusciti a visitare in parte anche la città di Valencia”

ti i gruppetti: i giovani e i più grandi che comprendevano mamme ed accompagnatori, che però nel momento di riunione trovavano una connotazione molto piacevole con le risate e gli scherzi dei ragazzi e le facezie dei più grandi. Tutto questo era come un “nido” dove trovavano posto i giovani disabili. che però non vivevano la loro “disabilità” con fatica, ma era con

tenerezza che tutti si volgevano loro e gli aiuti erano una naturale conseguenza dello stare insieme. Tutti accettavano con semplicità un aiuto perché era posto con amicizia e con un sorriso.

Forse è questo aspetto che hanno trovato gli operatori di Valencia, che si sono inseriti nel nostro gruppo con facilità e piacere.

Lo spettacolo è piaciuto molto anche se io mi chiedo ancora come ha fatto a riuscire così bene quando le prove erano spezzettate e in luoghi diversi dal teatro dove poi si è svolto.

Ha riscosso un grande successo anche grazie ai registi e vorrei sapere come sono state le critiche e se questa iniziativa può modificare la situazione dei disabili in ogni paese anche se solo in minima parte.

Non mi dilungo oltre se non per dire ai ragazzi, agli operatori, agli organizzatori e a Fulvio GRAZIE

e ripetiamo questo esperimento di stare insieme che fa bene ai ragazzi e alle loro famiglie.

Ancora oggi, dopo tanto tempo, mi emoziono a ricordare quei giorni, forse perché come mamma, non avevo visto mio figlio in un gruppo così affiatato.

Infatti, anche se sarebbe logico che questo non avvenisse, siamo abituati ormai ad essere guardati con un pò di compassione, con tristezza, con un affetto che rasenta il dolore, invece là eravamo tutti uguali, si scherzava, ci si prendeva in giro, si buttava in scherzo ogni cosa e i ragazzi erano veramente giovani e allegri. Anche gli altri, contagiati da questa atmosfera, ci guardavano con altri occhi e quando il direttore dell'albergo ci ha salutato, penso che anche lui ora consideri l'handicap in altro modo. Per questo spero che si riesca ad organizzare qualche attività o evento che coinvolga i due gruppi



Foto: Adolfo Lopez Pérez

che hanno tanto di simile, ma anche tanto da scambiare gli uni con gli altri. Sarebbe bello riuscire a stare insieme non solo per l'attività del teatro, che pure li aiuta e li stimola in modo egregio, ma anche per passare qualche giorno insieme, dividendo i problemi e le gioie,

le conquiste e le sconfitte, cosicché tanto loro che le famiglie si leghino ancora di più e cementino la conoscenza e la forza che Fulvio e Maria, nel fondare questa associazione, hanno donato a noi, famiglie e persone uscite dal coma che altrimenti sarebbero isolate e preda di angosce.

IL COMA È SOLO UNA STORIA SOSPESA.

Quella notte, mi ero recato in una delle due discoteche della zona, a pochi chilometri di distanza l'una dall'altra. Era comestibilità, per me e per i miei amici, uscire dalla prima per andare nella seconda. Ma quella sera, dopo un brutto incidente in macchina, entrò in coma.

Finalmente il mio primo week-end a casa, evento che fino a quel momento, era giudicato irrisolvibile. E inizio la lunga rincorsa verso la guarigione.

Il risveglio è il lieto fine per un nuovo inizio.

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

Il teatro, le emozioni, la possibilità di trasmettere sul palco la nostra volontà, i nostri sentimenti

In progress a Valencia le mie impressioni sulla scena



di
Marco Macciantelli
Attore della compagnia teatrale
"Gli amici di Luca"

"Due cose ci salvano nella vita: amare e ridere". Se ne avete una va bene. Se le avete tutte e due siete invincibili"

(Tarun Tejpal)

Questo semplice detto può riassumere il nostro impegno nell'attività teatrale, sembra sempre tutto assurdo, sembrare un gioco. Ma non lo è affatto, anzi è una cosa serissima. Il fatto di dovere, volere tentare di trasmettere ad altri quello che si prova, quello che si pensa, ciò che si sente, nel più profondo dei sentimenti, nel proprio cuore, diventa per noi semplice, assolutamente scontato.

Allora cosa pensare quando devi provare a trasmettere ad altri le tue emozioni, le sensazioni, gli stati d'animo? Sarà una cosa davvero così complicata, difficile, forse impossibile? Non credo a tutte quelle persone che mi dicono: "Sì, per te è semplice, perché sono già molti anni che pratichi teatro!" E invece questo non conta nulla, se non fosse piuttosto della capacità di trasportare la propria mente ed i propri pensieri, in quel "mondo parallelo" che si chiama "altruismo", cioè fare ogni cosa, ogni gesto, aprire il proprio pensiero con tutte le emozioni e tutti gli stati d'animo che risultano così comuni, ordinari nel mondo degli "Amici di Luca". Questo è solo l'inizio di un grande cammino

che stiamo percorrendo ormai dal 2003 data della prima commedia "Sonno muto" che abbiamo portato in scena e da quella data sono partite nuove vite, nuovi amori cresciuti e sbocciati pacatamente, felicemente per attestare unicamente la forza e la potenza de "Gli Amici di Luca" che grandi, sinceri, leali, aperti. Così pensare sulla scena alla parte di tua competenza, può sembrare una limitazione....ma sarà poi un incrocio magico, quello dei registi che hanno stabilito a tavolino le parti da recitare, da sbandierare e far battere i cuori di tutte le persone anche più distratte in platea....è proprio vero che "non si sente niente se non lo si vuole sentire.

Da lì è partito il gruppo teatrale degli "Amici di Luca" poi creando per motivi di tempo-spazio il gruppo del "Dopo di Nuovo".

Due gruppi uniti, indissolubili, come se fosse una cosa sola. Ed è quello che senza mai dirlo a nessuno, sbagliando, ho pensato: la potenza dei due gruppi uniti in un'unica forza, ha espresso tutta l'energia, la capacità intrinseca di voler trasmettere le cose, lo stato, le emozioni.

Una forza irraggiungibile da qualsiasi persona comune, ma non impossibile da quella potenza che abbiamo nel nostro DNA. È come un fattore nascosto, celato ma dirompente, esplosivo al momento della scoperta della forza della vita, cioè della possibilità di manifestare sul palco la nostra volontà.

Così trovarsi, in un unico spazio scenico, impiegati nello stesso istante, sulla medesima scena, a dover compiere le scene, gli atti, è

Foto: Alessandra Cortesi



diventato medesimo scopo...

Quell'insieme di gesti, di emozioni, volute, dovute sempre implose nella loro dirompente energia.

Così trovarsi fianco a fianco, anima contro anima, nel voler trasmettere la più profonda sensazione provata, nel tentare di "far volare" quelle sensazioni, che non volevano spiccare il volo, facevano una così grande fatica a librarsi nell'aria... questa diventa realmente capacità trasmisiva in teatro.

Unire gruppi profondamente diversi, sia come civiltà, origine, nazione, forse si può dire anche "apertura di cuore", sono queste le differenze che svaniscono... sul palcoscenico!

Questa magia è grazie alla perseveranza di Fulvio De Nigris, persona che ha donato a tutti noi la possibilità di conquistare, raggiungere quell'attimo di momentanea notorietà, il tutto per promuovere e "scrivere sulle nuvole del cielo", il nostro nome, quasi questo potesse bastare a ripagare il Signore di tutti i beni che ci ha elargito.

Così alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris, a Bologna, come in Spagna ed ovunque, al Nostro seguito, nel mondo!

La testimonianza di Anna che ci racconta la sua esperienza personale

Quando nel dolore si scopre una forza inimmaginabile



di
Anna Micheli
Moglie di Gianni

Il prossimo 3 maggio sono 11 anni che mio marito Gianni ha cambiato la modalità della sua esistenza, della sua presenza tra noi, trovandosi tuttora in stato di “veglia non responsiva”, per un arresto cardiaco. Abbiamo quattro figli e alla data di quel 2007 tre figli erano sposati e uno aveva 18 anni.

Un evento improvviso che ha sconvolto completamente la mia vita e la vita della mia famiglia. Personalmente mi ha come scorticata viva, messa in ginocchio, svuotato, tolto le sicurezze, resa mendicante.

Tutto è cambiato radicalmente, si è svuotati completamente di energia ma si sperimenta che se ti abbandoni il Signore ti conduce.

Ho fatto esperienza tangibile della famiglia, della potenza del legame dei figli ai genitori che sentono il tutt'uno che c'è tra padre e madre; l'esperienza dell'abbraccio stretto dei figli come non si sarebbe mai potuto immaginare, la condivisione amorosa e solidale della famiglia, degli amici, degli amici dei figli. Nel dolore si fa esperienza che la vita non è “un sogno”, non è quello che ci si immagina, e le sfide che si incontrano nel tempo fanno emergere il senso che si dà all'esistere e che quello che capita non è una tragedia ma sono drammi da affrontare perché sono la mia storia. Ciascuno ha la sua storia, e questa è la nostra.

È incredibile come si scopre che il compagno della propria vita sia dentro di te, ed il tuo io è un “io” che comprende anche lui, è un tutt'uno: un “io” e un “tu” inscindibili che nella normalità non si rileva perché lui è davanti a te nella sua statura, fuori di te. Gianni

c'è, è presente, anzi è una presenza più forte di prima. È un richiamo costante che la vita non te la dai da te, ma appartieni a un Altro con la A maiuscola, al Signore che la conduce e che conduce la storia.

Ci si sente “custodi” del marito, custodi di una vita che è anche la tua vita. L'unica cosa che si può fare è farsi compagnia e il reparto dell'Istituto dove Gianni vive diventa la nostra seconda casa, una stanza di casa. In eventi eccezionali della propria vita subentra una forza inimmaginabile prima, che fa affrontare tutto.

Nella sofferenza, nel dolore, si fa esperienza della dipendenza. È difficile dipendere, insopportabile per la mentalità moderna, ma accettando inizia una libertà, una condivisione di umanità insperata.

Gianni c'è, è presente, la sua coscienza è se mai, sommersa, come possiamo constatare anche noi benissimo.

Dopo essere stato 6 anni in Casa di Cura, da 4 anni Gianni è ricoverato in una RSA che ha un reparto dedicato a queste situazioni. Nel reparto dove c'è mio marito il personale dedicato, persone meravigliose, riconosce ogni singola persona dal modo in cui tossisce o respira. Ognuno È SÈ

Di fronte al letto, alla carrozzina di ciascuno non puoi non interrogarti sulla tua vita, sul senso della tua vita, perché è evidente il limite e la fragilità di ciascuno di noi.

Io invito sempre quanti mi chiedono di Gianni, di venirlo a trovare, perché occorre veramente stare davanti a lui, a queste condizioni, per rendersi conto di cosa si parla, per vedere che la persona c'è, non è attaccata a nessun tubo, ed è presente come non mai. Anzi non puoi proprio fare a meno di dire che c'è e che anche tu dipendi istante per istante da un Altro che ti fa.

Non vuol dire che la vita torna ad esse-

re “normale” come tradizionalmente si considera la normalità, ma che si consideri una vita degna di essere vissuta, questo sì. In questi 10 anni abbiamo festeggiato nella struttura dove c'è Gianni il nostro 40° e poi il 45° di nozze con la partecipazione di parenti e moltissimi amici. A ottobre del 2015 poi la celebrazione del sacramento del matrimonio di nostro figlio Martino presso la Chiesa dell'Istituto con la presenza del papà in carrozzina.

Abbiamo celebrato, condividendola, la vita. I nipoti lo vengono a trovare, lo salutano, lo accarezzano. Lui c'è, è presente. È il loro nonno. E il loro nonno dorme. Nel reparto si crea una nuova famiglia con gli altri famigliari, si consuma insieme un caffè, una tazza di the, si festeggiano compleanni, ricorrenze, si condivide il dolore che non è mai sopito, si condividono le ansie, le aspettative, il quotidiano.

Il dramma vero è che “la dignità della condizione umana” di queste situazioni è il dramma che i famigliari abbiano il sostegno, la compagnia, la vicinanza di parenti e amici che condividano, aiutino ad affrontare le sfide della vita. Ciascuno di noi ha delle sfide quotidiane da sostenere.

E la compagnia di persone amiche aiuta ad affrontare tutto con più serenità. Direi che questo è indispensabile. La relazione è indispensabile all'uomo per esistere ed avere consapevolezza di sé... Io ringrazio i tanti amici, ogni singolo amico, che da quella faticosa data sono stati e sono presenti in vari modi e per anni si sono alternati per fare compagnia ogni giorno a Gianni. Chi siamo noi per dire che questa vita non è degna di essere vissuta? Cosa ne sappiamo di cosa percepiscono.

Sono persone in una dimensione che senti fortemente dentro di te e se non riesci a dare un senso alla vita, alla tua vita, non riesci a stare loro di fronte, sei nel baratro.

Mi vengono spesso alla mente le parole di una canzone di Claudio Chieffo: “Quando noi vedremo tutto, quando tutto sarà chiaro, pensa un po' che risate, che paure sfatate”.

Una rete di 17 strutture operanti a livello regionale con un'ampia offerta di servizi per il benessere della persona

Consorzio Colibrì: i numeri del 2016 il 5° bilancio sociale del gruppo



Il Consorzio Colibrì, riferimento nel settore ospedaliero regionale, pubblica per il quinto anno consecutivo il **Bilancio Sociale di Gruppo** per illustrare il suo ruolo di attore economico, sociale, culturale e ambientale svolto sia in ambito territoriale di Bologna sia regionale. Un percorso di raccolta ed elaborazione di dati e informazioni realizzato a titolo volontario con il coinvolgimento di tutti i consorziati per monitorare e illustrare le attività e iniziative di impresa, rendicontando i risultati alla comunità e agli stakeholders con cui il Consorzio opera a stretto contatto.

Colibrì, associato a **Confindustria Emilia Area Centro** e certificato **UNI EN ISO 9000** da KIWA-CERMET, agisce sul territorio in modo integrato con Regione, Enti locali, Aziende sanitarie, terzo settore, privato profit, forze sociali contribuendo insieme all'affermazione dei diritti di cittadinanza.

I consorziati appartengono a due aree: sanitaria e socio sanitaria e a loro volta si classificano nelle categorie: **Ospedali Privati, Case Residenze per Anziani, Cooperative Sociali, Poliambulatori, Società di Servizi**.

Le strutture sono distribuite in buona parte della regione, con una prevalenza (10 strutture) nella città/provincia di Bologna.

Per l'area Sanitaria

Nel 2016, complessivamente, le strutture ospedaliere del Consorzio hanno ricoverato oltre 22.200 pazienti; a fronte di 1.122 posti letto autorizzati di cui 1.062 accreditati con il SSN. In totale sono state erogate 292.127 giornate di degenza, di cui 288.712 accreditate

Per l'area Socio Sanitaria

A fine 2016, le associate Colibrì offrivano complessivamente: 1.793 posti letto, per un totale di 1049

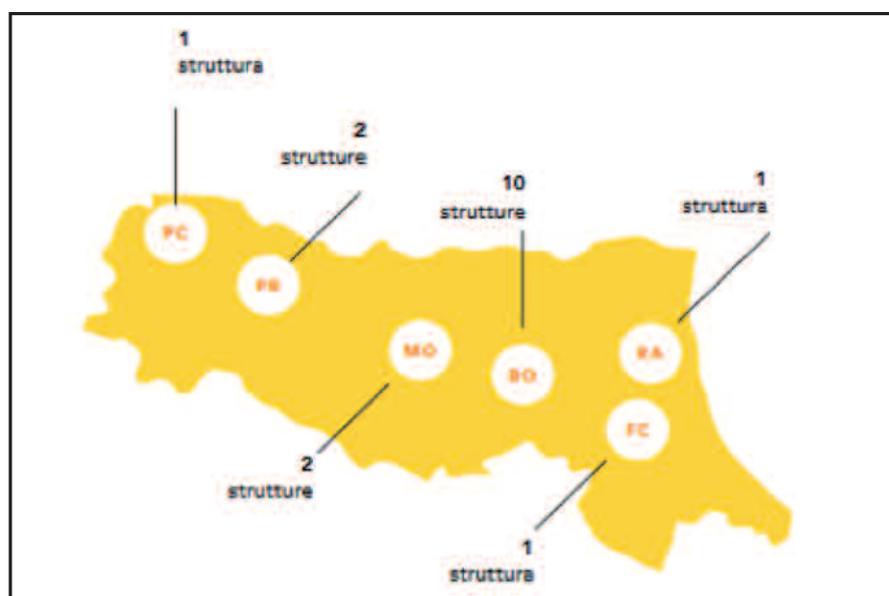
posti letto accreditati e 257.292 giornate di presa in carico.

Il Consorzio Colibrì opera secondo un modello di rete, oggi composto da 17 strutture dopo l'ingresso tra il 2016 e 2017 di importanti realtà regionali: a Parma l'**Ospedale Privato Accreditato Maria Luigia** e il **Poliambulatorio Dalla Rosa Prati**, a Ravenna **Domus Nova** e a Bologna **ANT Associazione Nazionale Tumori**.

Da questo lavoro di "squadra" nasce l'esperienza del bilancio sociale che vuole rappresentare un **percorso umano e professionale** di medici, infermieri, fisioterapisti, fisiatri, OSS e altri operatori che ogni giorno si dedicano alle cure e all'assistenza della persona, rispondendo ai bisogni, anche più complessi.

Ecco alcuni **dati importanti che emergono dal Bilancio 2016**, con ricadute sociali, ambientali ed economiche sul territorio bolognese e regionale:

- Prestazioni ambulatoriali effettuate **530.676**
- Fatturato (**228 milioni di euro**) al 31/12/2016 (l'impatto per il territorio lo si vede anche da questi dati)
- Oltre 5.000 (**5.209** in tutto) tra dipendenti e collaboratori impiegati
- **79% dei dipendenti** assunti con contratto a tempo indeterminato
- **82% dei dipendenti sono donne** secondo il principio delle Pari Opportunità
- **52.000 ore di formazione** professionale erogate (40.000 ore di formazione professionale ed oltre 12.000 ore di formazione su salute e sicurezza sui luoghi di lavoro)



La distribuzione nel territorio regionale delle strutture consorziate.

- **36 corsi programmati** dal Provider ECM Santa Viola accreditato per la Regione Emilia-Romagna

- Oltre **140.000 euro** investiti in “salute e sicurezza”. Colibrì ha pubblicato nel 2015 il manuale informativo della sicurezza per operatori di strutture sanitarie e socio-sanitarie, una sorgente di informazione per la sicurezza di tutti gli operatori e, al contempo, uno strumento capace di migliorare la qualità del lavoro assistenziale.

Merita particolare attenzione il valore delle **risorse umane** e quindi del personale.

In linea con gli ultimi trend che vedono l'occupazione femminile in crescita, il **Consorzio Colibrì registra un aumento delle donne** tra i suoi dipendenti e collaboratori. Un numero rilevante che supera quello degli uomini impiegati.

Nel dettaglio:

- **Composizione del personale:** Dipendenti 85% - Collaboratori 15%;

- **Dipendenti per genere:** 86% donne e 14% uomini;

La presenza femminile impiegata nelle professioni sanitarie, socio-sanitarie ed educative, è da sempre particolarmente rilevante. Anche nel 2016 infatti, la percentuale di donne presenti nelle strutture consorziate è significativa.

Complessivamente, le strutture Colibrì hanno registrato più di 33.000 giorni di congedo per maternità nel corso del 2016;

- **Dipendenti per nazionalità:** 87% italiani e 13% stranieri

La presenza di questi lavoratori è qualificata, ricoprono mansioni per cui servono competenze specifiche (Infermieri, OSS) e sono inseriti in percorsi strutturati di formazione continua e aggiornamento.

Colibrì investe anche nelle giovani menti

Nel 2016 sono stati accolti più di 330 tra stagisti e tirocinanti, 10 dei



La responsabile Federica Taddia in un'attività di animazione insieme ad alcuni pazienti-ospiti di Villa Ranuzzi.

quali sono stati successivamente assunti, provenienti dalle università, da istituti tecnici e/o professionali, da enti formativi accreditati, borse lavoro, progetti di servizio civile nazionale. Una testimonianza dell'impegno delle strutture a preparare i giovani per l'inserimento nel mondo del lavoro.

Responsabilità sociale e ambientale

Le aziende Consorziate continuano a realizzare diverse iniziative per limitare l'impatto ambientale dei servizi e delle strutture, per avviare la raccolta differenziata ed utilizzare energia rinnovabile. Un altro obiettivo importante è ridurre i consumi al momento si registrano solo i consumi di energia elettrica per l'illuminazione e il gas per il riscaldamento. Prosegue oggi il progetto partito nel 2016 finalizzato al Relamping di 7 strutture con la sostituzione dei vecchi impianti illuminanti con le nuove luci a LED.

Ecco i numeri più importanti di un impatto ambientale minimo:

- **326.000 euro** in costi per la raccolta e lo smaltimento dei rifiuti

- Oltre **3,98 milioni di euro** in costi energetici ed ambientali

**“VALORE DELLA PRODUZIONE”:
RICCHEZZA PER IL TERRITORIO**

Uno dei parametri più significativi che emerge dalla rendicontazione sociale di Colibrì è il **valore aggiunto** generato dalle aziende consorziate nell'attività produttiva e distribuita ad alcune importanti categorie di interlocutori (stakeholder) quali le risorse umane, il sistema impresa, le banche e i finanziatori e la pubblica amministrazione. Parlando di distribuzione del **“valore della produzione”** (228 milioni di euro) circa il 30% (69 milioni) va all'indotto cioè ai fornitori (produttori di beni e servizi nel territorio), oltre il 60% (139 milioni) ai collaboratori (capitale umano) ed il restante viene suddiviso tra finanziatori (banche, soci...), pubblica amministrazione (tasse) e sistema impresa (ammortamenti, fondi, ecc...).

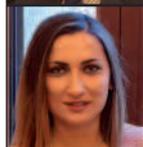
“Intendiamo essere partner di rilievo all'interno della rete dei servizi sanitari e socio-sanitari bolognesi – conclude il presidente del Consorzio Colibrì Ing. Claudia Sabatini – collaborando e confrontandoci con le Istituzioni e le esigenze del territorio. Riteniamo che il Bilancio Sociale di gruppo sia uno strumento utile per guardare al proprio interno e migliorarsi nel suo stesso agire”.

Uno strumento giuridico idoneo a garantire alla persona con disabilità un'assistenza morale e materiale

Dopo di noi... durante noi: finalità ed oggetto della Legge 112/2016



di
Ezio Torrella
Avvocato cassazionista



Eleonora Conforti
Avvocato
Studio legale Migliori & Torrella
Bologna

L'interrogativo che il genitore di una persona disabile a un certo punto della vita si pone è: chi si prenderà cura di mio figlio quando io non ci sarò più o non potrò più assisterlo? I fratelli, le sorelle o i familiari

potranno farsene carico?

L'espressione "Dopo di Noi" ha purtroppo spesso evocato la necessità di avere strutture residenziali in cui ricoverare le persone con disabilità al momento della perdita dei propri familiari. **La Legge n. 112/2016 si propone, invece, di prevedere strumenti idonei a garantire al disabile, per tutta la durata della vita, un'assistenza non solo materiale, ma anche morale, rispettosa della sua dignità, ponendo in primo piano il suo progetto indivi-**

duale di vita.

Perché ciò sia possibile è necessario un **LAVORO DI RETE** tra istituzioni, servizi, famiglie, associazioni di volontariato, professionisti specializzati in materia.

Il primo consiglio è quello di individuare un familiare che goda di assoluta fiducia o, preferibile (al fine di evitare possibili conflitti di interessi), un professionista scelto dal Giudice Tutelare, cui conferire l'incarico di amministratore di sostegno (o proponendo la propria

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

In particolare, l'Avv. **EZIO TORRELLA** esercita la sua professione di avvocato cassazionista nel settore del diritto civile. Ha maturato un'esperienza trentennale ed un'alta specializzazione in materia di risarcimento danni, soprattutto avuto riguardo ad incidenti stradali, infortuni sul lavoro e responsabilità medica. Si occupa altresì di contrattualistica, nel settore privato e pubblico e di controversie in campo immobiliare e condominiale. È altresì relatore a numerosi convegni ed eventi in materia di risarcimento danni.

L'Avv. **ELEONORA CONFORTI**, collaboratrice della cattedra di diritto privato presso la facoltà di Giurisprudenza dell'Università di Bologna, si occupa prevalentemente di diritto di famiglia e succes-

sioni, responsabilità medica, diritto dei consumatori e recupero crediti.

Ha maturato un'esperienza consolidata quale amministratore di sostegno e curatore speciale su incarico del Giudice Tutelare di Bologna ed offre assistenza e consulenza specializzata in materia. I principi che muovono il nostro lavoro sono la trasparenza nei rapporti con il Cliente, l'efficienza e la rapidità nella risposta, la condivisione e personalizzazione dell'attività con particolare attenzione alle esigenze della persona ed il costante aggiornamento formativo professionale.

Lo Studio, situato nel centro storico di Bologna, grazie alle diverse competenze multidisciplinari, è in grado di garantire un'assistenza completa ed altamente specializzata, su tutto il territorio nazionale, sia in ambito stragiudiziale che giudiziale.

Contatti:

Via Montegrappa 22 - 40121 Bologna
Tel. 051/2961186 - Fax 051/261147
Mail: et@studiolegalemigliori-torrella.it
ec@studiolegalemigliori-torrella.it



sostituzione qualora tale ruolo sia già ricoperto dal genitore anziano). **Attivarsi tempestivamente significa prevedere una progressiva presa in carico della persona interessata e poter trasferire al nuovo amministratore di sostegno tutte le informazioni necessarie a garantire la massima tutela del disabile, comunicando le sue aspirazioni, i suoi desideri, i progetti che si vorrebbe veder realizzati nel suo interesse.**

Gli strumenti giuridici a disposizione sono molti e spesso complessi. Si ritiene utile suggerire di rivolgersi ad un professionista o ad associazioni competenti in modo da poter individuare quali siano quelli più idonei per il caso specifico, in modo da poter poi procedere alla predisposizione di un progetto individuale in favore del disabile, un vero e proprio documento già previsto dall'art. 14 della L. 328/2000, ma implementato dalle misure della Legge 112/2016, che individui i vari supporti e sostegni, istituzionali e privati, che possano garantire la massima tutela al beneficiario.

La legge individua, quindi, strumenti:

- *pubblici*, rivolti ai disabili gravi privi del sostegno familiare, al fine di favorire percorsi di deistituzionalizzazione (evitando il ricovero nei consueti istituti) e impedirne l'isolamento, con l'istituzione di un apposito fondo di assistenza;
- *privati*, prevedendo sgravi fiscali per le liberalità in denaro o in natura, la stipula di polizze di assicurazione, la costituzione di trust, la costituzione di vincoli di destinazione di cui all'art. 2645ter c.c., la costituzione di

fondi speciali composti da beni sottoposti a vincolo di destinazione e disciplinati con contratto di affidamento fiduciario, anche a favore di onlus.

Sotto il primo profilo, la Legge istituisce appunto il **“Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare”**, indicando quali beneficiari le sole persone con disabilità grave (ai sensi dell'art. 3 comma 3 della Legge 104/92): i) la cui condizione di disabilità non sia determinata dal naturale invecchiamento o

**“È necessario
un lavoro di rete tra
istituzioni, servizi,
famiglie, associazioni
di volontariato
e professionisti
specializzati in materia”**

da patologie connesse alla senilità; ii) prive di sostegno familiare in quanto, alternativamente, mancanti di entrambi i genitori, con genitori non più in grado di fornire l'adeguato sostegno o in vista del venir meno del sostegno familiare.

Spetta alle Regioni predisporre un proprio programma attuativo regionale, definendo i criteri e le modalità per l'erogazione dei finanziamenti, le modalità per la pubblicità dei finanziamenti erogati e le modalità di verifica dell'attuazione delle attività svolte. Per quanto riguarda la nostra Regione, l'Emilia Romagna ha ricevuto oltre 13 milioni di euro suddivisi nel triennio

2016-2018: circa la metà di questi sono destinati a Comuni e loro Unioni per attivare e potenziare programmi di intervento, altre risorse sono state destinate al finanziamento di uno specifico bando regionale, in scadenza al 30 marzo 2018, per l'avvio di nuove forme di coabitazione, quali appartamenti per piccoli gruppi o soluzioni di co-housing (al riguardo si vedano le Deliberazioni della Giunta Regionale n. 1559/2017 e 1901/2017). Il finanziamento massimo concesso per ogni intervento non potrà superare il 90% del costo complessivo e non dovrà essere inferiore a 50 mila euro in quanto, per gli interventi al di sotto di questa cifra si potrà far riferimento ai fondi destinati ai Comuni (qui maggiori informazioni <http://sociale.regione.emilia-romagna.it/disabili/temi/fondo-per-il-dopo-di-noi>).

Gli strumenti privati, si è detto, sono numerosi e la loro percorribilità dipende certamente anche dal patrimonio a disposizione.

In primo luogo, pensiamo alla possibilità di disporre del patrimonio mediante **testamento** indicando nello stesso le persone o l'ente a cui devolvere l'eredità o parte di essa, apponendo un onere (ad esempio determinando le modalità di cura ed assistenza che l'onere deve porre in essere a favore della persona non autonoma, prevedendo altresì che l'onere sia determinante ovvero che il suo adempimento sia l'unico motivo che ha determinato il testatore a prevedere quella disposizione) o, già durante la propria vita, mediante una **donazione modale**, gravata cioè anche in questo caso da un onere specifico a carico del donatario.

Vi sono, poi, tre strumenti in grado di realizzare un patrimonio separato destinato all'assistenza della persona disabile. Il primo è il c.d. **contratto di affidamento fiduciario**. Si tratta di una figura contrattuale atipica con il quale una parte (c.d. affidante) si accorda con altro soggetto (affidatario) trasferendo al medesimo uno o più immobili o somme di denaro affinché vengano gestiti a vantaggio della persona disabile, in attuazione di un programma disposto dall'affidante che l'affidatario sarà obbligato ad osservare e attuare. Ulteriori strumenti sono il trust e il vincolo di destinazione ex art. 2645ter c.c.. Si tratta di fattispecie complesse che meriterebbero un'analisi specifica, ma vediamo brevemente in cosa consistono.

Il **trust** è un istituto giuridico di provenienza anglosassone, consigliabile unicamente in presenza di patrimoni consistenti. Attraverso il trust, un dato soggetto, detto disponente, trasferisce in capo ad un altro soggetto, detto trustee, determinati beni o diritti affinché quest'ultimo li amministri nell'interesse di un beneficiario o per la realizzazione di un fine specifico, eventualmente sotto la vigilanza di un c.d. guardiano. Così, il genitore potrà istituire un trust facendovi confluire tutti o parte dei propri beni affinché una persona/ente di fiducia li amministri nell'interesse della persona disabile. Il patrimonio conferito in trust resterà giuridicamente separato dal patrimonio personale del trustee e quindi non aggredibile da eventuali creditori di quest'ultimo. Importante segnalare come nel trust si possa prevedere che, alla morte del beneficiario, il trustee debba

trasferire i beni in trust a soggetti indicati dal disponente (quali ad esempio parenti prossimi, onlus, fondazioni ecc.).

Il trust potrà essere istituito anche laddove vi sia un amministratore di sostegno (anzi sentiamo di consigliare sempre tale figura!). In questo caso i beni conferiti nel trust risulteranno sottratti alla gestione diretta dell'amministratore di sostegno, il quale avrà però un potere di controllo rispetto all'operato del trustee, riferendo periodicamen-

**“Gli strumenti
a disposizione per
garantire la tutela
del familiare
anche “dopo di noi”
sono vari
e articolati”**

te al Giudice Tutelare e potendo agire nei suoi confronti qualora questi si rendesse inadempiente rispetto allo scopo del trust.

Con l'art. 2645 ter c.c. si prevede, invece, la possibilità di trascrivere un **vincolo di destinazione su beni immobili o mobili registrati** per la realizzazione di interessi meritevoli di tutela riferibili a persone con disabilità avente durata limitata alla vita del beneficiario o comunque non superiore a novanta anni. Tali beni potranno essere oggetto di esecuzione da parte di creditori solo in relazione a debiti contratti per la stessa finalità dell'atto.

La Legge 112/2016 prevede per

tutti e tre gli strumenti anzidetti diverse **agevolazioni fiscali** che comportano un notevole risparmio per il conferente: esenzione dalle imposte per successioni e donazioni; applicazione in misura fissa delle imposte di registro, ipotecaria e catastale; esenzione dall'imposta di bollo; possibile applicazione da parte dei Comuni di aliquote ridotte o esenzioni ai fini IMU; deducibilità dal reddito nel limite del 20% e comunque nella misura massima di € 100.000,00.

Un'ulteriore possibilità sono le **polizze vita in favore della persona disabile** da parte dei genitori, di un parente entro il quarto grado o di un affine entro il secondo, che offrono al beneficiario un capitale o una rendita alla morte del contraente. La legge sul Dopo di Noi prevede la possibilità di detrarre dall'imposta sui redditi il 19% del premio annuale a fronte di un importo massimo di € 750,00.

Gli strumenti a disposizione per garantire la tutela del familiare disabile anche “dopo di noi”, come abbiamo visto, sono vari e articolati. Ogni analisi andrà condotta, con il supporto di professionisti competenti, **caso per caso**, tenendo certamente a mente tre variabili principali:

- 1) la situazione personale e familiare (quali il quadro clinico, il grado di autosufficienza, la presenza di fratelli o sorelle ecc.);
- 2) la situazione economica della famiglia;
- 3) le possibilità concrete offerte dal territorio di residenza.

Ciò che è davvero importante è non farsi trovare impreparati e agire a tutela del proprio familiare in ottica futura... già durante noi!

Tanta solidarietà per il nostro progetto sportivo scelto dalla Fondazione Vodafone

Melograno 2.0: una maratona di 40 giorni fino al traguardo

Lo scorso 11 novembre siamo arrivati in porto con la raccolta fondi destinata a supportare il Progetto Melograno 2.0, promosso dall'associazione Gli amici di Luca, a cui tante persone hanno contribuito.

Il progetto rivolto a **persone con esiti di cerebrolesione acquisita è stato scelto dal bando "Call for ideas" della Fondazione Vodafone**. La campagna di crowdfunding durata soli 40 giorni, è stata una vera maratona, ma siamo stati molto soddisfatti del traguardo raggiunto perché i nostri sostenitori si sono impegnati e abbiamo addirittura superato l'obiettivo che era di 13.150 euro.

Il **Progetto Melograno 2.0** promuove attività sportive, di movimento e di benessere rivolte alle persone con esiti di grave cerebrolesione acquisita dimessa dalla Casa dei Risvegli Luca De Nigris e da altre strutture del nostro territorio. I contributi raccolti a tale scopo sono stati versati sulla piattaforma online OSO (Ogni sport oltre) in una campagna di raccolta fondi promossa dalla Fondazione Vodafone che ha raddoppiato la cifra raccolta assegnando al progetto una cifra di 26.300 euro.

Questa campagna di raccolta fondi ci ha confermato che è grazie a tanti sostenitori che l'impegnativo compito che ci siamo assunti come associazione viene portato avanti ormai da 20 anni, attraverso progetti condotti da personale preparato e da volontari formati, in supporto a chi deve affrontare i difficili percorsi di recupero dopo il coma.

Ancora una volta esprimiamo quindi la nostra più sentita gratitudine a tutti coloro che hanno contribuito alla realizzazione del progetto Melograno 2.0.

**L'associazione
GLI AMICI DI LUCA**

Lo sport per socializzare, chiudere ferite e regalare speranze e opportunità

Che altro aggiungere alle parole piene di entusiasmo dell'Associazione. Aggiungerei la determinazione di aver riconcorso e raggiunto l'obiettivo insieme a tutti voi, per offrire opportunità, esperienze, conoscenze e affetto a persone a cui la vita ha dato un traguardo ancora più importante. Persone a cui la vita ha chiesto di correre un po' più forte. Persone che non hanno mai smesso e che continuano a farlo sempre più veloce.

Al momento sono impegnati nelle nostre attività 15 persone con esiti di coma e tante altre si aggiungeranno ai gruppi sportivi.

Un grazie a tutti voi che avete creduto nella

potenza del progetto Melograno 2.0. Un grazie a Fulvio e Maria e tutti i collaboratori dell'associazione. Un grazie al Dott. Piperno e a tutto il suo staff per aver promosso e continuare a promuovere l'attività sportiva come pratica integrante della quotidianità delle persone con esiti di cerebrolesione acquisita. Un grazie gigante a tutti gli istruttori che accolgono con rispetto ed affetto i nostri corsisti. Che stanno lì, che si impegnano, persistono e raggiungono obiettivi. Tutto sempre con un grande cuore.

Il mio grazie più grande va allo sport. A quello che è in grado di regalare. Allo sport che socializza, allo sport che chiude le ferite, allo sport che regala speranze, opportunità. Allo sport che richiama novità. Allo sport che offre conoscenza. Allo sport che ci fa stare bene!

Francesca Natali
Psicologa
Gli amici di Luca

GLI AMICI DI LUCA

PROGETTO MELOGRANO 2.0

LO SPORT DOPO LA CEREBROLESIONE ACQUISITA

in collaborazione con **CENTRO SPORTIVO ITALIANO**
Centro Provinciale di Bologna

per offrire opportunità di partecipazione sociale a persone a rischio di esclusione dalle comunità a seguito di una rottura drammatica del progetto di vita e per costruire reti di solidarietà e di volontariato attorno ad esse.

Attività sportive proposte:
Avviamento al nuoto adattato, Attività Fisica Adattata in acqua, Tai-Chi Chuan e Danza Sportiva.

Per informazioni e iscrizioni contattare
Francesca Natali (Associazione "Gli Amici di Luca Onlus")
progetto2sport@amicidiluca.it

SENERIO SANITARIO REGIONALE FURLO-RECANANZA Azienda Ospedaliera Salaria Località di Bologna
Servizio di Scienze Neurologiche e Psichiatriche
CUS
Sanitaria S. Orsola
Sanitaria Maggiore

La Befana della solidarietà per la Casa dei Risvegli Luca De Nigris ha festeggiato la 20ª edizione

Vent'anni di befana ricordando Carla Astolfi

Si scelse di cominciare con questa iniziativa legata alla festa della Befana, perché nostro figlio Luca, dopo 11 mesi di coma e lento risveglio, morì improvvisamente nella notte tra il 7 e l'8 gennaio 1998, subito dopo la festa dell'Epifania.

Luca amava molto la Befana, a lui piaceva travestirsi e portare i doni ai suoi cuginetti. Ci piacque l'idea di unire la sensibilizzazione al tema dei coma nei confronti degli adulti, con la proposta di un concorso rivolto alle scuole primarie teso a stimolare la creatività dei bambini dando dei temi sempre diversi legati a questa festività: partimmo "Sulle tracce della Befana" per riscoprire le tradizioni sull'Epifania (1999 e 2000); la Befana ci portò poi "Un libro per risvegliare" (2001) ed i libri hanno costituito il fondo della biblioteca alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris; "Cara befana ti scrivo..." raccol-



"Oltre 300 classi hanno partecipato in questi anni al concorso"



Carla Astolfi, la storica Befana della solidarietà per la casa dei Risvegli Luca De Nigris.

A fianco: La pubblicazione stampata in occasione delle venti edizioni della befana della solidarietà.

se i pensieri dei bambini da portare come regalo speciale (2002); "Befana vuota il sacco...un sacco di parole" sulla poesia (2003); "Animali... animati", storie con protagonisti animali (2004); "La Befana magica" con prestigiatori e illusionisti (2005); "La Befana rapi-



La befana alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris con il personale, i rappresentanti del circolo dipendenti Comune di Bologna ed il nostro testimonial Alessandro Bergonzoni.



La Casa della Befana in piazza di Porta Ravennana presieduta dal "capo cantiere" di Fantateatro Fabio Govoni.

ta" (2006); poi i "100 metodi per catturare la Befana" (2007) e "La Befana si è addormentata" (2009); l'edizione ecologica di "La Befana in bicicletta" (2010), "Le avventure della Befana" (2011); "L'apprendista Befana" (2012); "S.O.S. Befana giocattoli low cost" (2013). "La Befana in taxi" (2014); la "Befana smemorina" (2015); "A.A.A. Befana cercasi" (2016); la "Befana alla corte di re Artù" nel 2017.

Oltre 300 classi hanno partecipato in questi anni al concorso, l'associazione ha valutato i lavori presentati attraverso una giuria composta da operatori, educatori e persone di cultura vicini a Gli amici di Luca.

Le classi vincitrici sono sempre state premiate nel corso di spettacoli per bambini allestiti in diversi teatri di Bologna nella giornata del 6 gennaio.

La 20ª edizione del concorso quest'anno ha avuto come tema "La Befana cerca casa" e le classi vincitrici sono state premiate al teatro Duse di Bologna durante lo spettacolo "Canto di Natale" della compagnia Fantateatro. Per tradizione l'associazione Gli amici di Luca ha donato a tutti i



Un momento dello spettacolo "Canto di Natale" interpretato dalla compagnia Fantateatro al Teatro Duse di Bologna per la regia di Sandra Bertuzzi.



Il gruppo di Fantateatro assieme a Fulvio De Nigris e Maria Vaccari.



L'arrivo della Befana (Paola Mandrioli) sul calesse di Giancarlo Saveri.

bambini partecipanti allo spettacolo la calza piena di dolciumi. La befana dell'associazione, come tradizione assieme a CNA, ha incontrato la cittadinanza nella postazione in piazza Ravennana dove quest'anno era stata montata la "Casa della Befana", arredata con la generosa collaborazione di IKEA Italia. Lì il 6 gennaio la Befana, trasportata dal calesse trainato dalla somarina Bianchina, ha incontrato i bambini e i loro genitori distribuendo caramelle e le castagne donate dal caldarrostaio Nicola Fusaro.



Dove scriverò questi versi le poesie di Augustin

a cura di Bruno Brunini

In questo numero parleremo di Augustin e del suo rapporto con la poesia. Augustin è di origine cubana, nel suo paese è stato un artista eclettico, ballerino, attore e poeta, quando è venuto in Italia ha continuato a perseguire le sue passioni artistiche, sbarcando il lunario come commesso. Nel 2014 dopo un incidente e il successivo risveglio dal coma, ha continuato la riabilitazione alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris.

Dopo le dimissioni dalla struttura è stato seguito dall'associazione "Gli amici di Luca" attraverso il "Progetto del dopo" ed è stato coinvolto negli spettacoli del gruppo teatrale "Dopo di Nuovo".

Nel 2017 ha svolto, all'interno del progetto Melograno, l'attività di tai-chi, grazie al sostegno dell'associazione "Inguaribile voglia di vivere", che gli ha permesso di partecipare all'attività finanziando anche il trasporto dalla struttura in cui risiede al

luogo dell'attività. Per Augustin la poesia è importante, per lui ogni parola è un'onda, un respiro, che prima che il mare si alzi e ingoi ogni cosa, gli consente di riprendere contatto con il mondo e con ciò che lo circonda.

Scrivendo ci parla di sé, restituendo in poesia le sue percezioni profonde: "Dove scriverò questi versi/non lo so/sono versi persi/possono essere solo dove si sono nascosti".

Le sue parole raccontano di un percorso difficile, di sofferenza e di resistenza al dolore: "Quando non potrò/resistere alla grazia/di strappare/i ricordi/che mi hanno fatto/lacrimare..". Eppure Augustin sembra convinto che l'esistenza a volte così ostile, possa concedere comunque degli attimi di letizia e di "liberazione improvvisa" come

scriveva Sandro Penna. La fatica, la sofferenza, infatti, non sembrano l'affermazione del mal di vivere, ma al contrario, le tante difficoltà vissute hanno spinto Augustin a riconoscere le qualità benefiche della parola: "i versi non sono persi/ stanno con me", quelle qualità che in virtù della componente terapeutica implicita nella scrittura, gli hanno dato la forza di reagire al male e proseguire il suo percorso di guarigione e di ricongiungimento con se stesso.

Usando l'immediatezza e la fantasia, Augustin ci mostra che la creatività personale, anche nei momenti

più difficili della vita, può essere un balsamo sulle ferite, che aiuta a mantenere vivo il dialogo tra chi scrive, chi lo segue e chi legge queste sue poesie con un senso di scoperta e di partecipazione.



DOVE SCRIVERO' QUESTI VERSI

Dove scriverò questi versi
non lo so
sono versi persi
possono essere solo dove si sono nascosti.

No!
i versi non sono persi
stanno con me
aqui estanno
porque i versi sono solo miei
di nessun altro possono essere

TI PORTERO' SEMPRE CON ME

Quando non potrò più
sopportare
frenare
il desiderio
di rompere
le promesse
che una volta
mi hanno
procurato del male.
Quando non potrò
resistere alla grazia
di strappare
i ricordi
che mi hanno fatto
lacrimare
parlerò solo con me.

INTRAPPOLATO

Intrappolato tra due mondi
cammino silenziosamente
tra diverse vie
Chiuso tra due strade
viaggio lentamente
per differenti vie
e case,
tra sentieri e crocevie.
Se ne va parsimoniosamente
la mia.
E non so se qualche volta
vado o resisto.
Spero di essere
chi realmente sono...

Premiati gli audiovisivi delle scuole

I vincitori del premio Luca De Nigris 2018

Grande successo per la ventesima edizione del Premio Luca De Nigris. Un bel traguardo per una iniziativa che dà spazio ai video realizzati nelle scuole di ogni ordine e grado della regione Emilia-Romagna. Il concorso, promosso dalla Cineteca di Bologna e dall'associazione Gli Amici di Luca onlus, nell'ambito del festival "Visioni Italiane" diretto da Anna Di Martino, è realizzato con il patrocinio dell'Ufficio Scolastico Regionale.

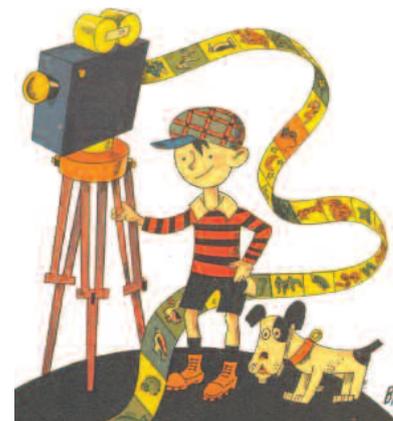
Il Premio, in ricordo di Luca De Nigris - studente del Liceo Minghetti di Bologna (che gli ha dedicato un'aula) appassionato di cinema - è organizzato da Schermi e Lavagne, il progetto di educazione all'immagine della Cineteca di Bologna, da molti anni impegnato in corsi di alfabetizzazione al linguaggio degli audiovisivi come disciplina fondamentale nella formazione degli studenti.

Come novità di quest'anno in fase sperimentale, insieme a Flash Giovani del Comune di Bologna, è stata creata una nuova sezione competi-

va rivolta a prodotti audiovisivi realizzati da giovani videomaker dai 13 ai 19 anni residenti nella Regione Emilia-Romagna.

Per questa edizione sono pervenuti 39 film, tra i quali 11 dalle scuole primarie, 14 dalle secondarie di primo grado e 14 dalle secondarie di secondo grado, provenienti da diverse città della Regione e Comuni della provincia di Bologna. I problemi del Social Network e della comunicazione nel mondo moderno, bullismo, immigrazione e integrazione, lotta alla mafia, sono stati tra i temi principali della maggior parte dei film raccontati attraverso una mol-

"Il Premio, in ricordo di Luca, è organizzato da Schermi e Lavagne, il progetto di educazione all'immagine della Cineteca di Bologna"



plicià di registri, generi e forme espressive: dal video musicale d'animazione, allo spot, a documentari molto interessanti sui temi sociali, ambientali ed anche sulla guerra.

Come gli scorsi anni l'associazione Gli amici di Luca - onlus impegnata nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris (Ospedale Bellaria Azienda Usl di Bologna), centro pubblico di assistenza e ricerca per giovani e adulti con esiti di coma e stato vegetativo - ha assegnato alle tre scuole vincitrici altrettanti premi da 500 Euro da reinvestire in materiali ed attività didattiche legate agli audiovisivi. Le scuole classificate al secondo e terzo posto hanno invece ricevuto film in DVD Edizioni Cineteca di Bologna, oltre a una lezione sul linguaggio o la storia del cinema presso la Cineteca di Bologna, a cura di Schermi e Lavagne.

Questi i vincitori dei primi premi.

Primo premio per le scuole primarie
LA RAGAZZA CHE LEGGEVA I LIBRI Scuola Livio Tempesta - Istituto comprensivo Quattro Castella - Vezzano Sul Crostolo (Reggio Emilia). Classe: 4aA (4')

Per le scuole medie
MIO PADRE Scuola A. Balletti - Quattro Castella (Montecavolo). Classi: tutte le classi (20')

Per le scuole superiori
VENGO A PRENDERTI Liceo Laura Bassi (Bologna). Classe: 2aG (10')



Foto di gruppo dei vincitori.

Un aiuto concreto per il progetto Corallo da parte del Gruppo Volontarie il Pettiroso

Un segno del Natale, in cammino per riprendere in mano la vita

L'esperienza si allarga, conoscere e aiutare chi ha bisogno e chi vuole riprendere in mano la vita, potere "misurarsi" con esercizi di manualità, memoria, attenzione e concentrazione, ma soprattutto a relazionarsi con chi ci circonda e potere trarre gratificazione per riprendere in mano la vita, questo è il Progetto Corallo.

Si tratta di persone vittime di grave danno cerebrale con disabilità acquisita, ma che vogliono riappropriarsi della vita e godere i momenti che hanno perso e soprattutto dimostrare a se stessi che sono pronti a riaffrontare la vita.

Durante la preparazione del nostro Mercatino natalizio, ho voluto rendermi conto delle realtà verso cui tendiamo la nostra mano.

Nel Progetto Corallo che cerchiamo di sostenere, ho incontrato persone tanto care, gioiose di scambia-



Un momento del laboratorio Corallo.

re rapporti di amicizia e dialogo, hanno dimostrato di coinvolgermi nei loro lavori, mostrandomi cosa erano in grado di fare per il loro mercatino. Hanno accettato sugge-

rimenti e si sono mostrate molto attive e desiderose di imparare. Sono stata contenta, si sono aperte con me, hanno chiacchierato amichevolmente, mi hanno mostrato cosa sapevano fare e soprattutto si sono interessate anche a che cosa facevamo noi con lo scopo di apprendere e di mettere nel loro archivio qualche nuova idea e suggerimento.

A questo punto non mi resta che ringraziare le educatrici per la loro disponibilità, Maria che mi ha proposto questo incontro e alla quale ho promesso che ritornerò insieme a qualche altra facente parte del mio gruppo, ma più di tutti ringrazio le care amiche del Progetto Corallo che mi hanno lasciato nel cuore il vero Buon Natale.

Valeria Canè e il Gruppo Volontarie "Il Pettiroso"

La fedeltà e la generosità del Gruppo Sempreverdi della parrocchia dell'Arcoveggio di Bologna

Un GRAZIE! di cuore al **Gruppo Sempreverdi**, simpatici e generosi anziani della Parrocchia dell'Arcoveggio a Bologna, che ogni anno dal 2004 donano un contributo a Gli amici di Luca, frutto delle tombole che giocano ogni martedì, unendo divertimento a solidarietà.



Un pranzo a base di prodotti pugliesi alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris

Orecchiette fatte a mano da Gioia del Colle

Che buone le orecchiette fatte a mano donate dai nostri amici di Gioia del Colle!! Il 14 ottobre scorso, alla Casa dei risvegli abbiamo imbandito una tavola con piatti tipici pugliesi, in particolare le squisite orecchiette arrivate in grande quantità (2 chili!) dagli amici pugliesi: le abbiamo preparate condite in diversi modi e le abbiamo mangiate in un momento conviviale insieme ad amici vecchi e nuovi della Casa dei Risvegli. Tra questi ultimi, Luigi, nuovo ospite della struttura, e sua moglie Jolanda, originari del Salento che ci hanno promesso di insegnarci a farne a mano sotto la loro guida e con l'aiuto dei nostri volontari.

Allora, alla prossima mangiata di orecchiette!!



Da Paola, nostra carissima socia e sostenitrice da sempre

Nonna a tempo pieno, gioia quotidiana

Cara Maria, grazie per quello che tu e Fulvio avete creato. Il vostro grande dolore l'avete trasformato in una speranza per tutte quelle persone che speranze pensano di non averne più. Io adesso faccio la nonna a tempo pieno con il mio nipotino Alessandro: è una gioia quotidiana vedere i suoi progressi di giorno in giorno, tante piccole cose che una mamma quando lavora si perde, io ho la fortuna di poterle vivere da nonna.

Ti allego con piacere una foto di Alessandro, da nonna orgogliosa. Un abbraccio.

Paola



Un Calcio Balilla di grande successo

È stato il primo torneo inclusivo di Calcio Balilla adattato organizzato dallo Sportello Informativo del Comitato Italiano Paralimpico. Grande risposta da parte dei partecipanti, numerosi ed appassionati. È stata una piacevole giornata di sport e solidarietà, divertente ed appassionante. Si ringrazia l'associazione "Medici in Centro" nella persona del Dott. Francesco Pegreffi, per la concessione a titolo gratuito del calcio balilla professionale, l'ospitalità della Casa dei Risvegli Luca De Nigris (Ospedale Bellaria-Bologna) e la gentile partecipazione di atleti della nazionale paralimpica e della consigliera comunale Roberta Li Calzi.



Sopra: L'invincibile coppia Roberta Li Calzi-Francesco Pegreffi, batte la coppia De Nigris-Franchini.
A sinistra: Giuseppe Pariniello del CIP con due vincitori: Francesco e Gian Matteo Ramini.

Una serata di beneficenza al Teatro Duse di Bologna

Avvocanto per la Casa dei Risvegli Luca De Nigris

Per il quinto anno consecutivo la festa “Avvocanto” promossa dall’Ordine degli Avvocati di Bologna con la fondazione Forense Bolognese stata un successo. Tutti coloro che hanno acquistato ben 742 biglietti hanno contribuito con la loro generosità al successo della serata e alla riuscita dell’iniziativa di solidarietà quest’anno a favore dell’associazione Gli amici di Luca per la Casa dei Risvegli Luca De Nigris. Questo si è tradotto in un ottimo risultato in termini di beneficenza:

l’intero ricavato della serata del 18 dicembre scorso al Teatro Duse – è stato infatti devoluto all’associazione Gli Amici di Luca per la Casa dei Risvegli Luca De Nigris, Ringraziamo il presidente degli Ordini degli Avvocati avv. Giovanni Berti Arnoaldi Veli per la bellissima iniziativa e tutti i suoi numerosi colleghi (e i tre magistrati) che hanno accettato di mettersi in gioco esibendosi sul palco del Teatro Duse e mostrando il proprio talento artistico.



In alto la locandina e, sotto, un momento dello spettacolo con Malandrino e Veronica e l'avv. Giovanni Berti Arnoaldi Veli.



Contro la corruzione e la ludopatia

InsolvenzFest per Gli amici di Luca

Per battere ludopatia e corruzione lo scorso settembre si è svolta la settima edizione di InsolvenzFest una rassegna dialogata a più voci sui temi del debito e delle insolvenze – nel settore privato, delle imprese e nell’economia pubblica – promossa dall’OCI (Osservatorio sulle crisi d’impresa), con il contributo di esperti di diritto, economia, filosofia, letteratura e giornalismo. Giunta alla sua seconda edizione bolognese il festival è stato quest’anno incentrato su due aspetti, la corruzione e la ludopatia. “Su questo secondo aspetto – ha detto Massimo Ferro consigliere della Corte di Cassazione e organizzatore della tre giorni bolognese – abbiamo cercato di capire qual è il costo sociale di questo allarmante fenomeno”. “L’obiettivo – ha aggiunto il presidente bolognese dell’Ordine degli avvocati Berti Arnoaldi Veli – è parlare di temi tecnici rivolgendosi ai cittadini di oggi e domani come gli studenti”.

Hanno partecipato, tra gli altri, il procuratore capo di Roma Giuseppe Pignatore e Piercamillo Davigo ex presidente dell’Anm.

La serata promossa nel salone della Banca di Bologna in piazza Minghetti è stata allietata dagli Jus Brother, la band composta da alcuni avvocati che ha suonato per raccogliere fondi destinati a Gli amici di Luca per la Casa dei Risvegli Luca De Nigris.



Nella foto: l’avv. Barbara Lunghini consegna a Fulvio De Nigris e Maria Vaccari il contributo raccolto nel corso della manifestazione InsolvenzFest.

Donate strumentazioni foniche per le attività teatrali e musicali

Da “Arance di Natale” tanta solidarietà

L'associazione “Arance di Natale onlus” ci affianca nella “Giornata europea de risvegli”.

Lo scorso 18 giugno 2017, 11 camper dell'associazione “Arance di natale onlus” provenienti da ogni parte d'Italia erano giunti alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris per consegnare all'associazione Gli amici di Luca onlus alcune strumentazioni foniche (altoparlanti, mixer e microfoni) che miglioreranno le attrezzature tecniche del laboratorio espressivo e della Sala del Durante (spazio delle arti) dove si svolgono le attività teatrali e musicali. Ad accogliere Franco Zocca presidente dell'associazione Arance di Natale onlus, Fulvio De Nigris direttore del Centro Studi per la Ricerca sul Coma, Gli amici di Luca e gli operatori del laboratorio espressivo.

“Arance di Natale” è un'iniziativa di solidarietà, nata nel 1995, organizzata e gestita da campeggiatori e da camper club sparsi in tutta Italia, basata sulla vendita di arance nel periodo che precede il Natale e di marmellata di arance durante tutto l'anno. I fondi raccolti sono destinati a finalità umanitarie preventivamente individuate, in Italia ed all'estero. Lo scorso anno hanno voluto dedicare all'associazione Gli amici di Luca la loro solidarietà. In un momento di informazione (con visita alla struttura), scambio di esperienze, di

attestati di solidarietà e di festa,

Grazie dunque all'associazione “Arance di Natale” che ci aiutano a veicolare il nostro messaggio per la tutela della cura delle persone in stato vegetativo e con grave cerebrolesione acquisita.



Fulvio De Nigris consegna a Franco Zocca l'attestato di solidarietà de Gli amici di Luca.



Foto di gruppo nel giardino della Casa dei Risvegli Luca De Nigris.

UN SUPPORTO COSTANTE DALLA FONDAZIONE BERTI

Siamo molto riconoscenti alla Fondazione Berti per l'Arte e la Scienza di Milano, perché ha contribuito ancora una volta ad affiancare il nostro lavoro per aiutarci a sviluppare il percorso di ricerca e innovazione nel campo delle gravi cerebrolesioni acquisite. L'attenzione ed il grande sostegno che ci dimostra questa Fondazione ci spronano a continuare a perseguire i nostri obiettivi di assistenza e di ricerca con impegno ed entusiasmo e ci confermano che, grazie ad una forte sensibilità di enti come questo, può svilupparsi l'impegno dell'associazionismo e del volontariato nella società civile, in collaborazione con l'istituzione sanitaria pubblica.

Lo spettacolo si è tenuto al Teatro Guardassoni nel Collegio S. Luigi

Rotaract per Gli amici di Luca uno spettacolo emozionante

La Commissione Cultura del Distretto Rotaract 2072, in collaborazione con il Distretto Rotary 2072, ha organizzato un importante evento, “Le parole del Risveglio”, che si è tenuto a Bologna. “Uno spettacolo teatrale – ha detto Martina Po, RD Rotaract 2072 –, seguito da un aperitivo, nell'affascinante cornice storica dell'antico teatro Guardassoni nel collegio San Luigi che ha permesso di fare service, donando il ricavato della serata alla Casa dei Risvegli Luca De Nigris,

un polo di eccellenza europea nella cura, nell'assistenza e ricerca rivolta a persone con esiti di coma e stato vegetativo. Un momento prezioso non solo di servizio verso la comunità, ma di unione tra i Distretti Rotary e Rotaract sul fil rouge di un'annata incentrata sulle disabilità e sull'abbattimento di barriere.”

Lo spettacolo, seguito da un pubblico numeroso che ha molto apprezzato la rappresentazione, è stato presentato dal gruppo “Dopo...di Nuovo Gli amici di Luca” per la

regia Alessandra Cortesi ed il coordinamento pedagogico di Antonella Vigilante.

All'evento ha partecipato anche Maurizio Marcialis governatore Rotary che, nel complimentarsi con l'associazione per l'emozionante rappresentazione e per il lavoro svolto, ha offerto la possibilità di ospitare alcuni nostri dimessi all'Happy Camp, promosso ormai da 20 anni, dal suo club Comacchio – Codigoro – Terre Pomposiane nel mese di maggio; una importante iniziativa sulle problematiche della disabilità.

Ai distretti Rotaract 2072 e Rotary 2072, ai suoi governatori Martina Po e Maurizio Marcialis, ad Angelica Negrini e Giulia Rizzo Minelli i più sentiti ringraziamenti dell'associazione Gli amici di Luca.



Un momento dello spettacolo del gruppo teatrale “Dopo...di Nuovo-Gli amici di Luca”, tenutosi al Teatro Guardassoni di Bologna.



Da sinistra: Angelica Negrini, Fulvio De Nigris, Giulia Rizzo Minelli, Maurizio Marcialis, Maria Vaccari e la piccola Amalita Danza del gruppo “Dopo...di Nuovo-Gli amici Di Luca”.

LIONS CLUB BOLOGNA COLLI/MURRI PER GLI AMICI DI LUCA

Il Lions Club Bologna Colli Augusto Murri ha realizzato una splendida cena all'Hotel Savoia Regency nel corso della quale è stata presentata ai presenti l'esperienza dell'associazione Gli amici di Luca nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris. Ha aperto la serata la presidente Emanuela Venturi che ha presentato Fulvio De Nigris il quale ha illustrato agli intervenuti la storia dell'associazione, i percorsi di cura e ricerca nella struttura innovativa dell'Azienda UsI di Bologna. Una bellissima serata fonte di discussione, approfondite riflessioni e molto partecipata. Un primo passo per una possibile e auspicabile futura collaborazione.



La presidente del Lions Club Bologna Colli/Augusto Murri, Emanuela Venturi, consegna a Fulvio De Nigris un contributo a favore delle attività svolte nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris.

Un uomo racconta a suo figlio come è diventato padre

“Ti dico la verità” parole di dolore e speranza

Il libro di Paola Turrone “Ti dico la verità” (edizioni Lindau) è la storia di Luca e di sua moglie Viviana, entrata in stato vegetativo quando Mattia, il loro figlio, aveva poco più di sei mesi, e morta dopo quattro anni. È la lettera di un padre a suo figlio, la memoria di un percorso di elaborazione, le parole di dolore e speranza che un uomo ferito ha trovato dentro di sé.

«Era questo la vita prima, una consequenzialità. Immaginavo cose da fare, facevo delle scelte, il corpo era uno strumento scontato, e amare Viviana era come bere l'acqua. Forse si può vivere solo così, spavalidamente, pensarsi eterni, non

pensarsi. Non posso dire che sono migliore ora, sarebbe come una stupida consolazione. Non posso nemmeno dire che sono peggiore, anche se sono più egoista, più severo. Sono soltanto un altro, una trasformazione».

La verità aiuta. Più che mai in questa storia, perché dire la verità è stato, per Luca, lo strumento necessario per essere e sentirsi famiglia, con il proprio figlio e una moglie in stato di «veglia non responsiva», per sottolineare la realtà di persone che, pur in condizioni di estrema fragilità, possono aprire e muovere gli occhi, mantenere l'alternanza del ciclo sonno-veglia e mostrare, a

chi gli è accanto e non smette di amarli, comportamenti ascrivibili a un parziale stato di coscienza. Paola Turrone, scrittrice e social worker, ha pubblicato numerosi volumi, tra cui ricordiamo in particolare *Animale*, *Due mani di calore*, *Il vincolo del volo*, *Il mondo è vedovo*.

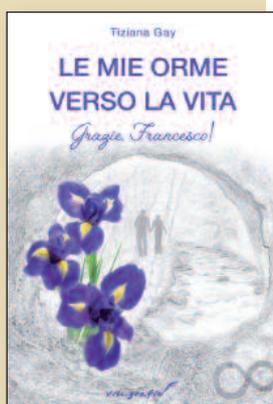
Nel 2004 e nel 2008 è stata invitata al Festival internazionale di poesia di Malta. Una installazione de *Il mondo è vedovo* ha partecipato alla 54° Esposizione di Arte Contemporanea di Venezia.

Paola Turrone “Ti dico la verità”
Lindau editore



“Le mie orme verso la vita”

Due donne intraprendono il Cammino di Santiago portando con sé una bandiera con la scritta “Camminiamo per ringraziare”: una delle due un anno prima si è risvegliata del coma, dove era precipitata improvvisamente per un danno cerebrale a causa di una malformazione congenita. Leggere questo libro-testimonianza porta a valorizzare la bellezza della vita, cosa che l'autrice (la donna stessa che è passata dal coma) esprime continuamente nelle pagine della sua storia, che si sposta dalle stanze di una rianimazione agli spazi immensi di un paesaggio, non solo quello verso Santiago de Compostela, ma quello di tutti i sentieri del mondo che possono darle modo di camminare ancora per ringraziare e testimoniare la speranza e l'amore per la vita.



Tiziana Gay - “Le mie orme verso la vita” - Effatà Editrice

“Io resto in silenzio, ma tu... fai sentire la mia voce”

Mattia, Carlo, Gianni, Mario, Ambrogio, persone apparentemente mute e immobili, ma che, attraverso l'amore dei loro cari, testimoniano in questo libro la loro situazione di stato vegetativo (o come è meglio dire di stato di veglia non responsiva). I familiari coinvolti in questa esperienza straordinaria, che si sono messi in gioco scrivendo questo libro, si esprimono con queste parole: “Noi, madri, padri, mogli e mariti, figli e fratelli, diciamo grazie. Grazie a loro che, col loro silenzio, ci hanno fatto capire che la voce arriva anche da un semplice sguardo e ci hanno insegnato il vero senso della vita e dell'amore”.

La Voce del Silenzio - “Io resto in silenzio ma tu... fai sentire la mia voce”



Ricordiamo con grande affetto alcuni amici che ci hanno lasciato

Per sempre con noi

Ricordiamo Sergio, papà del nostro amico Claudio Bocchi, per il suo sorriso dolce e mite. Insieme a sua moglie Gemma è sempre stato accanto al figlio durante i mesi di riabilitazione alla Casa dei Risvegli, e anche dopo ha partecipato con Claudio a tanti appuntamenti del-

l'associazione e l'ha accompagnato molte volte in auto agli incontri del laboratorio teatrale, nonostante l'età che avanzava. Lo ricorderemo come un papà forte e sereno, che ha portato avanti fino in fondo il suo ruolo di affiancamento al figlio, quando lui si è trovato in difficoltà dopo l'inci-



Sergio Bocchi

dente. Ci stringiamo a Gemma, Claudio e Rita e confermiamo loro tutto il nostro affetto.

Ciao Renzo

Ci ha lasciato nel luglio scorso l'attore Renzo Morselli, 70 anni, personaggio noto nel mondo del teatro e del cinema. Tra i fondatori della compagnia "Il Gruppo libero" di Bologna



negli anni Settanta, Morselli ha collaborato poi con molte realtà e personalità cittadine. Nel suo blog scriveva: attore, teatrante, cantante, insegnante di recitazione e vocalità...per gli amici cuoco". Era anche un amico di Luca e aveva prestato il suo talento per alcune nostre iniziative.

Così recita il suo epitaffio: "Ho amato il teatro che è stata la mia vita. L'ho coniugata alla mia passione civile e politica. Ho amato le donne e il vino. Ho amato tutti i miei amici e amiche a cui ho dedicato le mie canzoni e il mio affetto. Ho amato il mare. Ho amato Corinto e li vi aspetto tutti, un fiore sull'acqua per voi e per me".

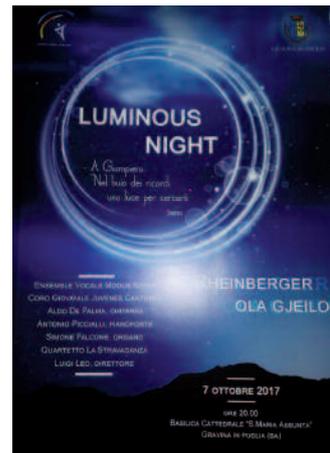
Un concerto in memoria di Giampiero

Riceviamo e pubblichiamo dalla cara Sandra, che vive in Puglia e conoscemmo alcuni anni fa con

il marito ospite alla Casa dei Risvegli per alcuni mesi e poi rientrato nella sua regione dove purtroppo tempo dopo morì:

"Sono Sandra Petrone, la moglie di Giampiero Fiore. In memoria di Giampiero quest'anno ho organizzato un concerto corale di cui ti

allego la locandina e per puro caso è capitato il 7 ottobre. Non dimentico mai i giorni trascorsi con voi, nonostante la sofferenza di quei momenti mi avete fatta sentire a casa. Vi voglio bene. Sandra"



In ricordo di Maria Scotti

La nostra socia di Cremona Carla Scotti ci manda il ricordo della sua cara sorella Maria nell'anniversario della scomparsa.

Ci uniamo a lei nel ricordo e le siamo vicini con affetto.



23-11-2010 **Alla nostra cara Maria** 23-11-2017

"È breve la vita che c'è data, ma è eterno il senso della vita ben spesa."

Non passa giorno senza incontrare qualcuno che ti ricorda e ci parla di te. Questo testimonia la ricchezza di relazioni che hai saputo costruire ed è per noi la più bella eredità che potevi lasciarci. Sempre dolcemente nei nostri cuori.

Tuo marito Gianprimo, i tuoi figli Stefano, Chiara e famiglia, tua sorella Carla e famiglia.

Saremo con te e nonna Amelia sabato 25 alle ore 17,30 alla S. Messa nella Chiesa di Cicognolo. Un grazie di cuore a chi sempre ti ricorda.

Cicognolo - Bonemerse - Cremona, 23 novembre 2017

In tour attraverso i Pirenei alla scoperta di borghi, abbazie e testimonianze romane

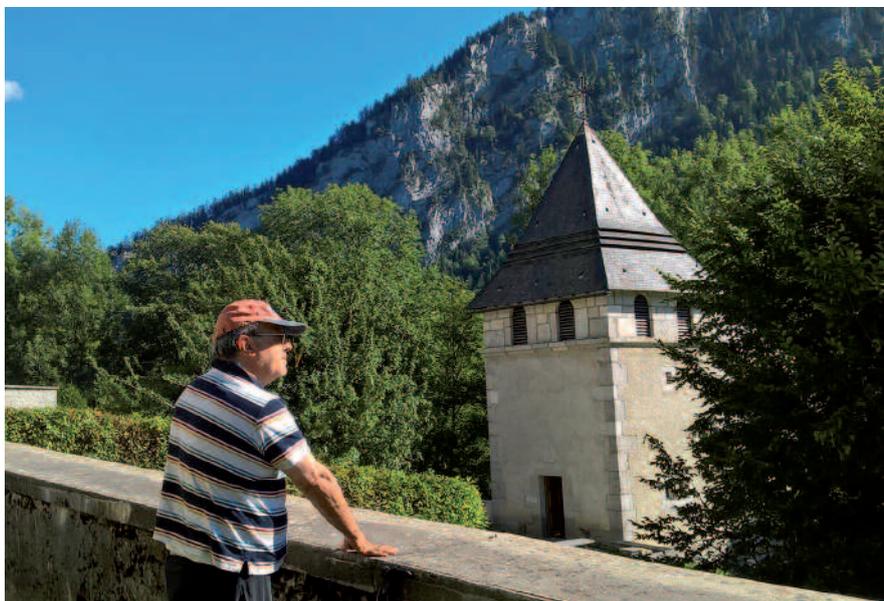
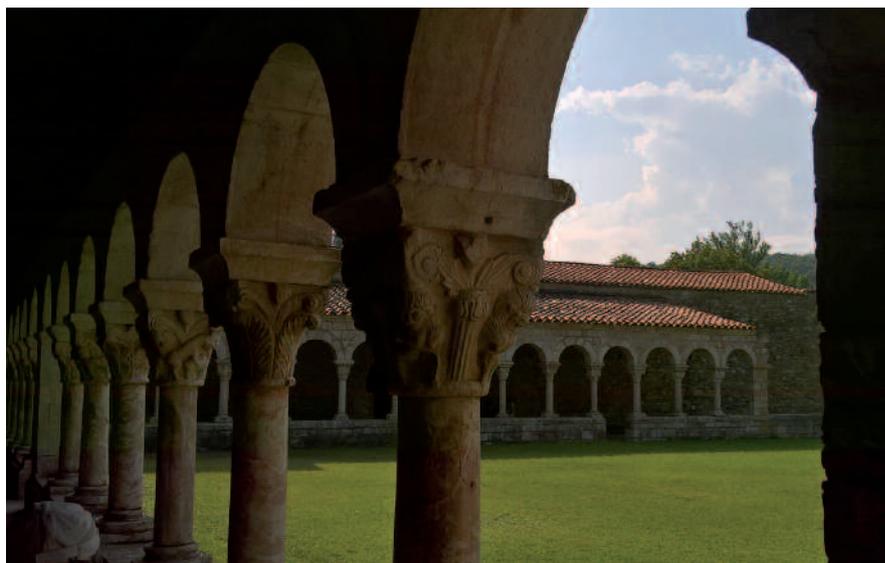
Andorra: piccolo, magico principato incastonato tra Francia e Spagna



di
Daniele Borioni

L'estate scorsa ho realizzato il desiderio di arrivare ad Andorra: una perla rocciosa nei Pirenei orientali, tra Francia e Spagna; ma non solo rocce, anche tanti boschi e prati. Andorra è un principato retto dal Presidente della Repubblica Francese e da un vescovo di una diocesi spagnola limitrofa. Siamo partiti come di consueto per i nostri viaggi dal “buen retiro” valdostano. Da Aosta abbiamo risalito il passo del Gran S. Bernardo poi costeggiando il lago di Ginevra o Lemano siamo entrati in Francia ed usciti dall'autostrada a Grenoble fino a trovare la Grande Chartreuse dove è la casa-madre dei certosini. Si può visitare però solo l'edificio seicentesco della foresteria essendo l'abbazia chiusa al pubblico e ben

celata tra i boschi. Il nostro itinerario prevedeva poi una visita ad Orange che è già Provenza ed è una cittadina di fondazione romana e che conserva un teatro, il più grande tra i teatri romani ancora visitabili ed ancora utilizzato per spettacoli, ed un arco di trionfo del I secolo d.C.. Da lì ci siamo diretti a sud fino a raggiungere Perpignan sul Mediterraneo da cui finalmente si prende



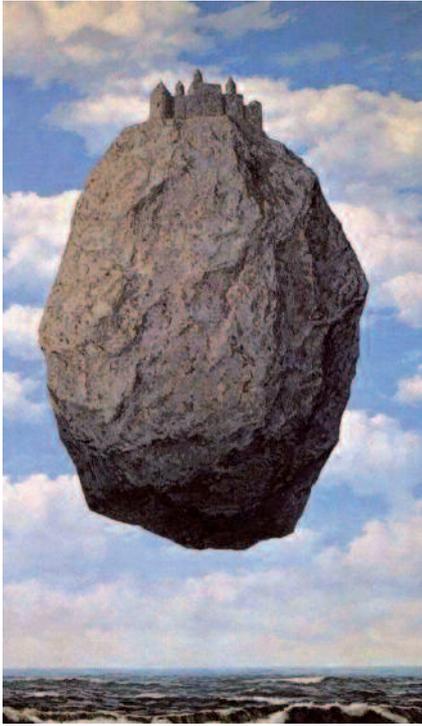
A sinistra: l'autore e la Grande Chartreuse.

Qui sopra: il chiostro dell'Abbazia di Saint Michel de Cuxa.

In alto: il grande arco romano di Orange.

In basso: le fortificazioni di Mont Louis.





la direzione di Andorra seguendo la valle del fiume Tet, stretta, sinuosa, percorsa anche da un mitico ed affascinante trenino giallo.

All'ingresso della valle si trova anche l'abbazia di Saint Michel de Cuxa riservata ai più ardimentosi. La sua fondazione risale all'epoca visigota nel IX secolo d.C., poi è stata oggetto di interventi successivi.

Lungo la valle si toccano due borghi medievali da non perdere: Mont-Louis e Villefranche-de-Conflent, fortificati nel '600 a difesa dagli spagnoli. In specie il secon-



A sinistra: Magritte e, qui sopra: un trenino giallo attraversa la maestosa valle del fiume Tet.



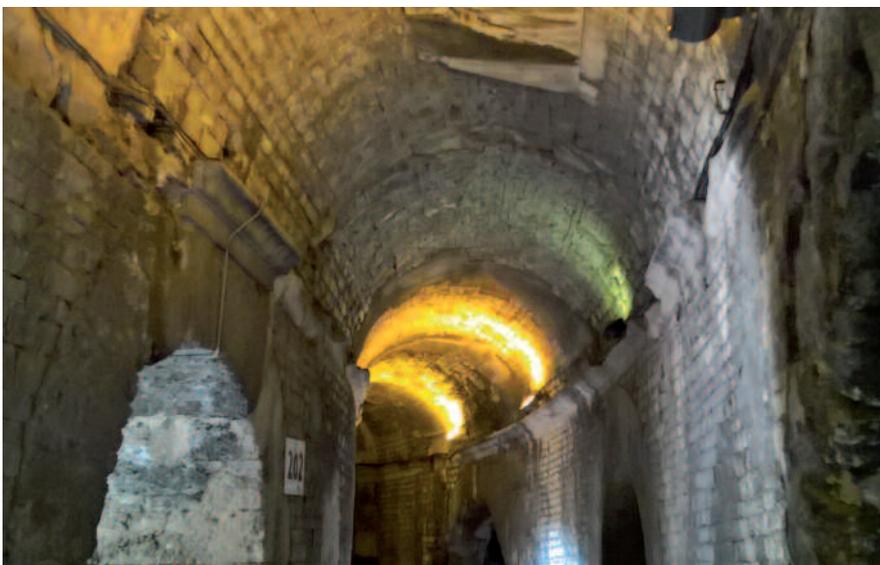
Panorama dall'alto di Andorra.

do è ben accessibile, in posizione pianeggiante. Mont-Louis, una fortezza in mezzo alle montagne è più panoramico, ha percorsi in salita ma comunque percorribili in auto. Poi c'è il salto finale ad Andorra

forse più una curiosità incastonata tra boschi, praterie e crinali rocciosi, purtroppo un po' svilta da un'edilizia aggressiva. Le funivie per salire però sono sempre aperte.

Per il ritorno abbiamo scelto di divagare in Provenza andando a sostare e visitare Nimes sul Rodano dove c'è un'anfiteatro romano paragonabile al Colosseo di lì poi sulla costa mediterranea da dove con una buona carta d'Europa ed un po' di fantasia si rientra in Italia.

Di recente a Bologna ho ammirato un suggestivo quadro surrealista di Magritte che immagina un enorme roccione sovrastato da un castello il tutto su un mare tempestoso il cui titolo è "Castello nei Pirenei" che mi ha evocato le emozioni provate visitando quei luoghi".



L'interno dell'anfiteatro di Nimes.



C'è
anima
viva.

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



Dai voce al silenzio del coma.

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

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

GA gli amici di Luca

Grazie a tutti coloro che ci hanno sostenuto.

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

Vicini a voi, da sempre.

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

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

www.carisbo.it

Carisbo è una banca del gruppo
INTESA  SANPAOLO



CARISBO

Vicini a voi.