



**Giornata
dei risvegli**

Bologna è cura | Manifesto partecipativo per la Giornata dei Risvegli REPORT DEI TAVOLI DI CO-PROGETTAZIONE

7 GIUGNO 2023

Per le persone con esiti di coma e per le loro famiglie, terminata la fase ospedaliera, inizia il rientro in comunità, dove i bisogni non sono più solo di tipo sanitario: servono prospettive e cultura, serve che la città se ne prenda cura.

Come possiamo garantire un'effettiva realizzazione dei diritti delle persone con esiti di coma e delle loro famiglie, cogliendo l'opportunità per rendere consapevole, responsabile e attenta tutta la comunità intorno?

Come possono i diversi soggetti in campo (famiglie, associazioni, istituzioni pubbliche, enti culturali, etc.), ognuno secondo il proprio potenziale, contribuire a garantire l'attuazione di quei diritti enunciati nelle convenzioni?

Queste le domande al centro dell'incontro di co-progettazione del Manifesto partecipativo per la Giornata dei Risvegli, che si è tenuto il 7 giugno 2023 presso la Sala Biagi di Palazzo D'Accursio a Bologna.



Fulvio De Nigris e Cristina Ceretti, promotori del progetto "Bologna è cura"

L'evento, parte del più ampio progetto "Bologna è cura" (giornatadeirisvegli.it), ha previsto una parte plenaria iniziale di introduzione generale sul progetto e di presentazione delle 4 tematiche di lavoro, approfondite nei relativi tavoli di co-progettazione.

Il presente documento costituisce il report dei contenuti emersi da ciascuno dei tavoli.

Tavolo 1: SERVIZI

Referente esperto: Roberto Piperno, neurologo, fisiatra, direttore scientifico "Gli Amici di Luca odv"

Facilitatori: Ilaria Esposito e Paolo Murrari, LAMA Impresa Sociale

Il tavolo "servizi" è stato il più numeroso, coinvolgendo un totale di 23 partecipanti principalmente attivi nel terzo settore e nei servizi socio sanitari locali. Il gruppo ha discusso in un clima di collaborazione e ascolto attivo, riflettendo sui **concetti, i principi, le direzioni e le sfide individuali e collettive che i servizi di intervento per la disabilità acquisita fanno emergere**. A questo proposito, il confronto è stato arricchito dalla condivisione di buone pratiche esperite da ciascuno a livello professionale, contribuendo a creare un'idea concreta di quelle che potrebbero essere le future dimensioni dei servizi di sostegno in termini qualitativi e quantitativi e gettando quindi le basi per la stesura del Manifesto Nazionale per la Giornata dei Risvegli.

La discussione è stata orientata da cinque domande guida:

1. Come possiamo migliorare la **qualità** dei percorsi e **servizi di cura**?
2. Come garantire che i **percorsi riabilitativi e abilitativi** siano omogenei e **coerenti** con le indicazioni e le linee guida nazionali?
3. Possono le **nuove tecnologie** e la **telemedicina** essere di supporto per la **comunicazione** e la **collaborazione** tra operatori sanitari e socio-sanitari?
4. Come possiamo **ampliare la rete** dei soggetti coinvolti in iniziative volte all'educazione, alla promozione, alla discussione degli argomenti, al sostegno e alla ricerca?
5. Come possono le **Aziende Sanitarie programmare le attività formative alla ricerca rivolte ai professionisti**, nonché individuare spazi e tempi da dedicare alla ricerca nell'ambito delle attività istituzionali?

Argomenti trattati e posizioni emerse

Dal binomio nucleo-domicilio alle soluzioni intermedie di *co-housing* e di intervento mobile.

Il tavolo si è aperto con una riflessione ampia attorno al tema della qualità dei servizi per la disabilità acquisita. Sulla base della propria esperienza professionale, che spazia principalmente dalla sanità al terzo settore, i partecipanti hanno evidenziato criticità, punti di forza e proposto soluzioni sul come migliorare le forme di sostegno riabilitative dal livello locale a quello nazionale. A tal proposito, per quanto riguarda l'**accreditamento ai servizi**, è emerso che i criteri di ammissibilità ai **nuclei** devono essere adeguati e ampliati in modo da accogliere un più ampio numero di utenti possibile e rispondere alle esigenze degli utenti e delle loro famiglie in modo da permettere anche alle persone con disabilità acquisite meno gravi di beneficiare dei servizi di assistenza (es: accesso ai centri diurni). Dalla discussione è quindi subito emerso che **così come gli utenti, anche i familiari necessitano di un supporto di tipo psicologico e di assistenza presso i propri domicili**. Rispetto a ciò, sicuramente l'esperienza bolognese dell'adozione del PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) "*Coma to Community*" rappresenta una buona pratica, non solo a livello territoriale ma anche a livello regionale e nazionale. L'associazione "Gli Amici di Luca" è un nodo fondamentale del sistema 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, contribuendo dal 2016 ad accompagnare più di 1700 persone con gravi cerebrolesioni acquisite in un percorso di riabilitazione volto ad un graduale reinserimento della persona nella propria comunità di appartenenza. La necessità quindi di immaginare servizi e processi di reinserimento e cura che siano decentrati rispetto alla presa in carico ospedaliera è cruciale nella conversazione che ha coinvolto i partecipanti. Infatti, anche dall'esperienza del PDTA è emerso con grande chiarezza come gli utenti così come i familiari necessitino di un supporto di tipo psicologico e di assistenza presso i propri **domicili**. La sfida principale per le famiglie è spesso infatti quella di gestire e accettare il dolore derivante dal trauma, per questo, le varie figure sanitarie e assistenziali (ma anche volontari o *caregivers*) attivi presso i domicili devono poter acquisire competenze solide e specifiche in ambito psicologico come in quello più tecnico relativo alla gestione quotidiana degli strumenti di riabilitazione e cura. Competenze che dovrebbero poter essere acquisite tramite **corsi di formazione** dedicati.

Nell'ottica del superamento del binomio nucleo-domicilio, devono essere potenziate **strutture e interventi intermedi**, quindi investire in soluzioni innovative come il *co-housing* sociale per supportare la persona nella transizione dalla struttura sanitaria ospedaliera e ambulatoriale al domicilio (passaggio che di per sé rappresenta un secondo trauma) insieme al **potenziamento delle capacità**

di intervento mobile degli enti socio sanitari sui territori permettendo quindi di raggiungere tutte le famiglie sia nei centri urbani che in aree limitrofe e sia che siano in condizione di marginalità sociale che non. Dovrebbero inoltre essere implementate maggiori e migliori attività di *follow-up* come il monitoraggio ed il post-trattamento e un potenziamento degli enti in modo da ottenere specializzazione e strumenti per operare con decisività sul proprio territorio, un risultato che dovrebbe essere raggiunto anche definendo degli **standard condivisi su tutto il territorio nazionale**.

Necessità di fare rete, comunicare e coordinarsi

Gli interventi e gli investimenti sopra proposti dovrebbero essere applicati seguendo un'ottica di **coordinamento sinergico tra gli enti**, dalla sanità al terzo settore, al fine di creare un'**unica rete di supporto flessibile, mobile e tempestiva**. Nonostante la drammaticità del contesto pandemico, un ottimo modello di riferimento da cui trarre ispirazione potrebbero essere le reti di supporto sanitario nate nel periodo emergenziale della pandemia da Covid-19, che hanno portato ai successi e ad apprendere alcune importanti lezioni.

Nel migliorare la capacità di lavoro sinergico e la creazione di una rete di soggetti, è inoltre fondamentale **potenziare la comunicazione**. I partecipanti in particolare hanno fatto emergere due bisogni:

- **migliorare la comunicazione interna** allocando efficacemente le risorse per gli interventi e creando i presupposti per la collaborazione fra enti;
- **migliorare la comunicazione esterna**, che risulta fondamentale al fine di far conoscere a famiglie e cittadini quali siano le opportunità di trattamento ed i servizi disponibili sul territorio, nonché rendere noti i valori reali, anche in termini economici, che tutto il lavoro di sostegno riabilitativo sostiene (questione importante anche in termini di *empowerment* dell'utente e della famiglia).

Welfare & Comunità, partecipazione attiva e progetti di vita

Il tema della disabilità acquisita sta assumendo sempre più rilevanza a livello nazionale, soprattutto attraverso l'elaborazione di due riforme rispettivamente sulla disabilità e sulla non-autosufficienza. Interventi su grande scala come quelli legislativi devono però essere accompagnati da interventi mirati di **empowerment delle comunità**. Infatti, è stata largamente condivisa l'idea secondo cui il processo di potenziamento delle figure e delle risorse già attive nelle reti di sostegno riabilitativo sarebbero limitate se cittadini, famiglie e comunità in genere non fossero dotate degli strumenti per **“proporre, volere e costruire” a livello locale**.

I partecipanti sono stati concordi nel definire la società come il contesto in cui prende forma il progetto di vita di ciascun individuo. Intraprendere un progetto di vita risulta più difficile per una persona con disabilità acquisita, di conseguenza **è la comunità tutta che deve partecipare alla riabilitazione e all'abilitazione della persona nel rispetto dei suoi bisogni, delle sue aspirazioni e nel contesto delle sue possibilità**, soprattutto per quanto riguarda la sua l'abilitazione e ri-abilitazione professionale. I familiari dovrebbero altresì essere maggiormente coinvolti ai tavoli di discussione e dialogo (come questi realizzati nell'ambito del progetto "Bologna è cura"), e la loro opinione deve essere valorizzata e tenuta in considerazione al pari di quella di esperti e professionisti del settore, in quanto, vivendo la disabilità acquisita a stretto contatto, possono contestualizzare ed indirizzare gli interventi sulla base di bisogni reali nonché contribuire in modo significativo all'elaborazione del Manifesto per la Giornata Nazionale dei Risvegli.

Dimensione partecipativa e co-responsabilità sono quindi stati identificati come i principi da cui partire **per affrontare i sistemi di fragilità e le sfide complesse**, permettendo la proposta di soluzioni efficaci per superare le fratture sociali e strutturali che la disabilità acquisita fa esacerbare.

Tecnologia, telemedicina e strumenti digitali per creare nuovi modelli di prossimità, supporto e coordinamento

Il tavolo ha definito la **telemedicina** come uno dei settori chiave che necessita di maggiore attenzione a livello nazionale, soprattutto per ideare **nuovi modelli di prossimità tra operatori (sanitari o socio-sanitari) e pazienti** e per rimediare all'arretratezza di alcuni territori in questo settore. La telemedicina è una valida soluzione alla principale barriera fisica che limita le capacità di intervento in ambito sanitario, cioè la distanza: portare l'intervento sanitario nei domicili diventa sempre più una necessità.

La telemedicina può quindi ampliare significativamente il raggio d'azione degli operatori, ma ciò non deve far presupporre un conseguente miglioramento della qualità degli interventi. Un'esperienza da cui prendere spunto sono ad esempio i gruppi di auto-aiuto *on-line*, che aumentano in numero e che più facilmente coinvolgono un numero maggiore di persone grazie agli strumenti digitali. La **telecomunicazione** deve inoltre poter essere di **sostegno a tutte le forme di esternalizzazione di informazioni**. Infatti, in alcuni contesti il problema non è tanto l'assenza dei servizi, ma il fatto che coloro che potrebbero accedervi e trarne vantaggio non sanno della loro esistenza. La tecnologia diventa cruciale non solo nel rapporto operatore-beneficiario, ma, come testimoniato da molti partecipanti professionisti sanitari, per migliorare l'organizzazione e la **comunicazione interna degli operatori** e di conseguenza la qualità e l'estensione degli interventi. Ad esempio, esperimenti di **monitoraggio dei pazienti con supporti tecnologici** presso strutture sanitarie hanno permesso una migliore e più efficiente

calendarizzazione delle visite mediche, degli interventi mobili sul territorio ed in generale un'allocazione di risorse e personale notevolmente migliore a prima. Nella discussione, i partecipanti hanno anche immaginato le diverse possibilità che la tecnologia favorisce nella creazione di una rete di sostegno coordinata. Infine, una delle proposte investigate è stata quella di **supportare la costruzione di un sistema gestionale condiviso, o un database, che consenta agli enti sanitari e socio-sanitari di condividere con facilità le informazioni del paziente** affinché più enti operino in maniera coordinata e specifica per gli utenti. Ad oggi, un sistema di questo tipo solleva criticità riguardo la *privacy* e la gestione dei dati sensibili, ma potrebbe essere una strada interessante da percorrere quando l'ulteriore **sviluppo dei big data** consentirà di gestire informazioni di questo tipo in modo più sicuro ed efficace.

Tavolo 3: EDUCAZIONE E COMUNITÀ

Referente esperta: Elena Malaguti, Professoressa di Scienze dell'Educazione, Università di Bologna.

Facilitatrici: Alessandra Zagli e Chiara Nenci, LAMA Impresa Sociale

Al tavolo erano presenti 8 persone, tutte donne, tra cui ricercatrici ed esperte sui temi della disabilità, formatrici ed educatrici e studentesse, una dell'Università di Scienze dell'Educazione e l'altra della quinta liceo dell'Istituto Salvemini di Bologna, indirizzo FM (finanza e marketing).

La discussione è stata orientata da due principali domande guida:

- Come possiamo interessare una comunità o una città, in modo che venga arricchita dalla presenza di questo tipo di esperienze di "metamorfosi", che rappresentano un antidoto all'indifferenza e un'opportunità per dare maggiore valore alla vita?
- Come può il mondo della cultura essere la leva per l'ampliamento del linguaggio e dei concetti di "cura" e "disabilità" e per l'attivazione di percorsi di inclusione e coesione?

Argomenti trattati e posizioni emerse

Il confronto tra le partecipanti ha fatto emergere anzitutto una **sostanziale differenza** tra un mondo di "interessati" - che si muove per **sostenere la fragilità**, che si impegna e lotta per normalizzarla e per mostrarne le molteplici sfaccettature - e un universo dove tutto ciò sembra non essere conosciuto: **manca**

una connessione tra chi lavora in questa dinamica e chi ne è al di fuori, tra chi vive a contatto con la fragilità e chi no.

Durante il confronto è emersa a più riprese la necessità di costruire **canali di comunicazione e dialogo, luoghi di incontro, occasioni di racconto e narrazione**, a partire dalla scuola, fino ad arrivare alle comunità di quartiere.

Di seguito si riporta il dettaglio degli argomenti trattati.

Creare punti di contatto con la disabilità

“Cambia lo sguardo”, è questo quello che succede quando una persona riprende a vivere dopo il coma e deve fronteggiare una nuova vita con la disabilità, “scopri cose nuove anche su di te, diventa un processo di continua scoperta, anche per i familiari”. Ci sono luoghi dove questo processo viene accompagnato. **La Casa dei Risvegli** ad esempio aiuta questa fase di cambiamento radicale, **avvicina le persone** in un momento in cui sembra naturale chiudersi, aiuta lo sguardo a non essere distante.

I **cittadini** hanno bisogno di **opportunità** come queste per non estraniarsi. C'è bisogno di avvicinare la comunità al tema e va fatto in un modo positivo. Viene sottolineato più volte che entrare in **contatto con la disabilità** non è una **narrazione** solo di dolore, ma di **coraggio**, di messaggi positivi, di normalità, di voglia di esserci e resistere, ma non è così semplice far arrivare questo messaggio all'esterno.

Per educare i cittadini e le cittadine, infatti, bisogna **incontrare le persone, entrare nelle scuole**, nei gruppi: quando le persone con disabilità sono **protagoniste del proprio racconto** l'esperienza è forte e utile per tutti, sia per chi racconta, che per chi ascolta il racconto: si scoprono quegli aspetti positivi che le persone faticano ad immaginare quando pensano alla disabilità.

“Questi incontri rompono muri”: così viene evidenziato come, grazie alla condivisione di queste realtà, si possano raggiungere le persone, anche coloro che non hanno vissuto o non stanno vivendo quella situazione. Questo è possibile perché, condividendo e ascoltando, si capisce che c'è qualcosa che mette le **persone in connessione** l'una con l'altra, si risveglia il **senso di empatia**: tutti attraversiamo il dolore, anche se in forme molto diverse, questo unisce e non separa.

Cosa può fare quindi la città? Si possono **creare contesti** dove si portano al centro del racconto le persone con disabilità, bisogna ospitare questi racconti in luoghi non dedicati, per **coinvolgere un pubblico più ampio**.

Servono contesti ma anche **luoghi aperti per parlarne**, la Casa dei Risvegli per questo sta creando uno spazio esterno, un giardino accogliente per gli ospiti, i familiari e i cittadini. Questo perché **“prendersi cura”** significa farlo anche per le piccole cose (come il verde del giardino stesso), che poi si riflette positivamente sulla cura delle persone.

Bisognerebbe infatti che i **quartieri si aprissero** e facessero attività sul tema, per risvegliare quel senso di **cittadinanza attiva** e partecipazione, per stimolare anche i giovani che faticano a capire che **nella città si vive partecipando**.

Il coinvolgimento dei giovani

Per interessare sempre più persone, nell'ottica di creare comunità accoglienti, è fondamentale **rafforzare il coinvolgimento dei giovani**.

Ci si interroga sulle ragioni della partecipazione dei (pochi) giovani presenti e, all'opposto, sulle ragioni della non partecipazione e del non interesse.

“Mi interessa la fragilità”, dichiara una delle due studentesse che in passato aveva fatto un incontro online dove una persona appena uscita dal coma si raccontava. Lei si è domandata come fosse tornare nella società dopo anni di coma; se possa essere considerato “un nuovo punto di partenza”. Da ciò, e dall'esperienza arricchente di amicizia con un compagno di scuola disabile, la ragione della sua partecipazione e interesse rispetto al tema del progetto “Bologna è cura”.

Sull'aspetto coinvolgimento dei giovani ci si chiede: chi sono quei **mediatori** che aiutano i giovani ad esserci? Quali sono le **leve** del loro coinvolgimento?

Su quali siano le ragioni per cui la partecipazione dei giovani sia scarsa, la risposta che viene data è articolata: gli **strumenti di comunicazione** usati per arrivare ad un pubblico giovane spesso non sono adatti e manca una convinzione dei giovani di poter avere un **ruolo all'interno della società**. In una società dove si è abituati a **performare**, il tema della fragilità si inserisce male.

Un'opinione condivisa è che serva **dare loro la possibilità di conoscere** certe realtà: bisogna restituire ai giovani un **ruolo**, un senso di appartenenza, far capire loro che non sono spettatori ma attori pieni di risorse.

Viene messa in luce un'altra criticità: ad oggi non c'è l'abitudine al **dibattito pubblico**, è tutto molto legato alla dimensione online e l'impegno sociale è carente. Bisognerebbe ri-abituarsi a prendere parola e far sentire i giovani **parte di qualcosa**, responsabilizzarli, far capire loro che dopo la scuola c'è un mondo che possono **co-costruire**.

Il ruolo dei percorsi educativi nelle scuole

Molte delle presenti al tavolo avevano esperienza diretta di confronto con le scuole. Viene fatto notare che spesso accade che le associazioni propongano attività nelle scuole ma non ricevano nessun riscontro. Questo accade anche perché c'è una **rete istituzionale debole**. Spesso, infatti, l'associazione entra nelle scuole grazie alla sensibilità di singole persone, perché c'è quel professore interessato, o qualcuno ha avuto esperienze dirette, altrimenti è complicato.

Una delle studentesse porta l'attenzione su quale dovrebbe essere il **ruolo della scuola**, su cosa dovrebbe essere reputato **materia di educazione**. La scuola dovrebbe essere un luogo che non serve solo ad imparare, ma a **creare legami**, a farti capire che vivere in società significa darsi una mano: "i professori ti possono insegnare anche a vivere e non solo la materia scolastica".

Un'altro ostacolo ai progetti educativi è talvolta rappresentato dalla **reazione dei genitori**, soprattutto quando si ha a che fare con bambini piccoli: superato lo step del coinvolgimento della scuola, a volte si incontrano genitori che, per tutelare i figli, non vogliono che nelle classi si trattino "tematiche dolorose", creando una **narrazione di default negativa sulla fragilità**. Viene detto che questo potrebbe essere un meccanismo di difesa per evitare qualcosa che ci fa paura. Il tavolo si trova però d'accordo sul fatto che bisognerebbe non preservare i bambini dalla sofferenza, andrebbe invece insegnato loro che **la fragilità fa parte della vita**, bisognerebbe **normalizzare il tema**.

Per questa ragione si torna a sottolineare la necessità di andare a parlare anche nelle classi, anche e soprattutto dove non c'è disabilità, mostrare che queste storie non raccontano solo la sofferenza. Al centro devono essere messe le persone e le relazioni: la disabilità ci mette in gioco, ci fa scoprire un po' di più come siamo realmente. Bisogna **spezzare il binomio disabilità-tristezza**.

Serve anche **tempo** per innescare certi cambiamenti: la **cura** ha delle tempistiche lunghe, è un seme che ha bisogno di **pazienza** quindi i percorsi educativi non si possono risolvere in un incontro di due ore o in una singola giornata.

Le conclusioni emerse dallo scambio di opinioni e domande tra le partecipanti, riconfermano la necessità di recuperare una connessione profonda, umana, tra le persone, che sta alla base della relazione di cura. Per fare ciò sembra necessario **tornare ai fondamentali**:

- il mondo della **scuola** deve tornare a svolgere un ruolo educativo, serve una **regia formativa ed educativa** e serve attivare laboratori con le associazioni.
- Alle **associazioni** bisogna riconoscere ruoli e competenze: gli **educatori** dovrebbero avere un ruolo più consistente, perché hanno la piena conoscenza del senso di professionalità e di cura.
- Bisogna lavorare sul senso di accoglienza e appartenenza, **"allenare le persone ad esserci"** e capire cosa significa cooperare. La **cooperazione** non può essere insegnata attraverso le nozioni, **va vissuta**: la si apprende vivendola.

Nella società del benessere è più difficile realizzare il senso della solidarietà e l'importanza della cooperazione - che spesso emergono con forza nei periodi di crisi, guerra e povertà - ma il gruppo condivide un senso di fiducia rispetto alla possibilità che, con pazienza e costanza, a Bologna si possano attivare **percorsi innovativi di inclusione e coesione**, in grado effettivamente di sensibilizzare tutta la comunità.

Tavolo 4: DIRITTI

Referente esperta: Elisa Bortolazzi, Studentessa in Disability & Diversity Manager all'Università di Tor Vergata (Roma) e Tirocinante presso il Comune di Bologna.

Facilitatori: Francesca Sineo e Dario Marmo, LAMA Impresa Sociale.

Al tavolo erano presenti 8 persone tra referenti di associazioni, avvocati esperti del settore, cittadini e cittadine. La conversazione si è svolta in un clima collaborativo e di ascolto rispettoso del punto di vista di tutti, agevolati nel confronto dai toni informali e probabilmente dalla dimensione limitata del gruppo di lavoro, aspetto che ha permesso agli interessati di prendere più volte la parola e portare il proprio contributo alla discussione in maniera esaustiva.

In particolare, è emersa una forte sensibilità verso le tematiche legate all'inclusione sociale e alla necessità di migliorare l'accesso e la fruibilità, a livello formativo e informativo, ad una conoscenza condivisa rispetto al tema della disabilità.

La discussione è stata orientata da due principali domande guida:

- Come possiamo garantire che il progetto di vita di tutte le persone coinvolte sia messo al centro del processo di cura?
- Come garantire l'effettiva realizzazione dei diritti di autodeterminazione e le pari opportunità, anche dei caregivers?

Argomenti trattati e posizioni emerse

La conversazione al tavolo si è aperta richiamando i temi condivisi durante la fase introduttiva in plenaria, sull'importanza di riportare "**la persona al centro**" delle nostre riflessioni, non guardando alla disabilità soltanto in ottica sanitaria, ma abbracciando un punto di vista più ampio su diritti e doveri della persona disabile, oltre la sua condizione medica, e sui diritti e doveri di chi assiste una persona o un familiare disabile, la c.d. figura del **caregiver**, al fine di garantirne **tutele e pari opportunità**.

Di seguito si riportano i dettagli degli argomenti trattati.

Spazi di espressione e consapevolezza condivisa

Uno dei primi temi affrontati ha riguardato l'importanza di garantire **spazi di espressione**, di **ascolto** e **confronto**, non solo per le persone che convivono quotidianamente con una disabilità, ma anche con l'obiettivo di **formare ed informare** una platea più ampia di cittadini e cittadine, al fine di sensibilizzare maggiormente la popolazione e costruire una consapevolezza comune su questi

temi, al momento ancora appannaggio di una nicchia della popolazione. In un contesto che cambia e che vede anche il **linguaggio** (ad esempio attraverso i social) adottare nuove forme di espressione più inclusive delle diversità, è importante promuovere e puntare a un **cambiamento che sia anche culturale**.

Per poter parlare di **autodeterminazione** e di persone al centro, è importante allargare la riflessione a un concetto di salute più ampio, che abbracci la molteplicità di sfere che caratterizzano il progetto di vita delle persone, anche al di là della malattia.

Formazione e informazione

L'importanza di promuovere momenti pubblici, gratuiti, formativi e informativi sui temi della disabilità emerge anche in relazione alla necessità di colmare lacune talvolta presenti tra gli operatori del settore. Una partecipante racconta di aver spesso riscontrato **poca preparazione** da parte degli addetti, infermieri o OSS del settore pubblico. Il tema della **formazione degli operatori** e un'attenzione alla condivisione e al trasferimento di conoscenze e competenze a livello intergenerazionale, fra operatori giovani e più anziani, risultano quindi centrali per garantire i diritti di tutte le persone coinvolte in un processo di cura, in un contesto che cambia e che si evolve verso un maggior riconoscimento dei diritti delle persone disabili. Significativo, anche a livello politico, il fatto che da circa 2 anni i Comuni siano tornati titolari (dopo un periodo di gestione da parte delle ASL) dei servizi per persone disabili, ad evidenziare come la disabilità non sia più percepita solo come un tema di sanità, ma come un **tema di comunità** di cui occuparsi in maniera integrata con gli altri servizi offerti dai comuni.

Lavoro e tutela del lavoratore

Guardando alle sfide di tutti i giorni, al tavolo si porta la riflessione sul tema del **lavoro** e di come l'accesso al mondo del lavoro ancora oggi si concili difficilmente con la disabilità. Per una persona disabile, **l'inserimento nel mondo del lavoro** è ancora spesso difficile e non esiste una progettualità condivisa o un percorso strutturato di accompagnamento e supporto nella ricerca di un impiego. La problematica si acuisce inoltre con l'età, che rende ancora più difficile il processo di inserimento lavorativo per soggetti disabili. Inoltre, non sempre le aziende stesse o i datori di lavoro sono adeguatamente informati, o attenti, quando si parla di tutele e diritti di persone disabili e di caregiver familiari.

Accessibilità e trasporti

C'è ancora molto da fare per quanto riguarda l'**accesso ai luoghi pubblici**, non solo intesi come luoghi di socialità ma anche quando si parla di uffici. La presenza di **barriere architettoniche** condiziona fortemente i diritti delle persone disabili, così come le difficoltà di fruizione dei mezzi di **trasporto pubblico**, sia per assenza

di veicoli adeguati e/o a norma, sia per la **scarsa preparazione del personale** addetto a rispondere alle esigenze di passeggeri disabili.

Conoscenza della normativa

La poca diffusione e conoscenza della normativa a tutela dei diritti delle persone disabili e di tutte le persone coinvolte in un processo di cura emerge al tavolo come un tema di riflessione fondamentale. Ad oggi, spesso, si ignora quali siano le leggi cui fare riferimento, tra cui ad esempio si ricorda al tavolo la **Convezione ONU sui diritti per le persone disabili**.

Per soggetti disabili e per chi li assiste è invece fondamentale sapere quali tutele esistono e quali principi burocratici ci siano, ad esempio, per il riconoscimento dell'invalidità civile, per il riconoscimento di una persona di sostegno, sul diritto al reinserimento lavorativo, etc. Una risposta all'assenza di una conoscenza condivisa e diffusa potrebbe essere la divulgazione di un semplice **vademecum gratuito**, contenente non solo tutti i **principi normativi** fondamentali da conoscere per la tutela dei diritti di soggetti disabili e caregivers, ma anche **indicazioni pratiche** rispetto a procedure specifiche. Questo, al di là poi di evidenti vuoti normativi rispetto a casistiche specifiche - altro tema da attenzionare, quello dei "diritti mancati" a causa di un vuoto normativo - permetterebbe tuttavia di fare un primo passo concreto verso la piena tutela e divulgazione dei diritti di chiunque sia coinvolto in un processo di cura.

Caregiving

Rispetto alle domande guida inizialmente poste al tavolo dal facilitatore, il tema del riconoscimento di tutele a livello normativo si intreccia con un tema di riconoscimento delle **pari opportunità anche dei caregivers**. In Emilia Romagna, una delle poche regioni ad avere una legge per la tutela e il riconoscimento dei caregiver familiari, esiste un tavolo di riflessione e condivisione a livello metropolitano e a livello regionale su queste figure, riconosciute anche attraverso il caregiver day: giornata dedicata alla raccolta e all'ascolto di testimonianze ed esperienze di vita quotidiana dei caregiver familiari. Anche su questo tema, si evidenzia una scarsa consapevolezza di quelle che sono le opportunità offerte a livello locale, fra cui ad esempio specifici **sportelli caregiver**, per quanto riguarda l'Emilia Romagna.

Disparità e disuguaglianze

L'incertezza e le difficoltà di un'immediata accessibilità alla conoscenza della normativa e delle tutele per persone disabili, e per chiunque sia coinvolto in un processo di cura, genera un meccanismo di rafforzamento delle **disparità** all'interno della società, permettendo a chi ha maggiori mezzi e possibilità economiche di farsi strada più facilmente, e lasciando indietro invece chi, se non adeguatamente accompagnato, non ha i mezzi per accedere alle tutele esistenti.

Da questo punto di vista, Bologna è sicuramente una città che offre più di altri contesti, ma nonostante questo non è ancora in grado di fornire servizi che, ad esempio, prevedano una corretta **integrazione** fra i **progetti educativi**, previsti per bambini e ragazzi in età scolare, e il **progetto di vita** di ogni individuo, anche al di là delle ore o degli anni trascorsi nel contesto scolastico. Per questo motivo, risulta fondamentale una maggiore interazione fra servizi alla comunità, servizi educativi, servizi sanitari. Come possiamo, ad esempio, migliorare il percorso di autodeterminazione per i giovani soggetti disabili, attraverso le attività scolastiche e di orientamento?

Importanza della rete fra Pubblico, Privato e Terzo Settore

Per provare a contrastare le disuguaglianze quali conseguenza di un supporto pubblico non sempre efficiente, in termini di diritti, accessibilità alle informazioni, etc., il tavolo sottolinea l'importanza di promuovere **reti a livello locale e regionale di supporto**, tra Comuni, enti privati, enti pubblici, enti del Terzo Settore, affinché la disabilità possa essere meglio "distribuita" sulla comunità. In particolare, le associazioni di volontariato e il Terzo Settore svolgono da sempre un ruolo importante nell'offrire supporto alle famiglie di soggetti disabili; tuttavia, è necessario andare nella direzione di un rafforzamento di una rete che lavori in maniera più integrata, superando dinamiche talvolta competitive che impediscono a realtà che offrono servizi simili di collaborare.

Diritto al fine vita

Infine, all'inizio del confronto al tavolo e rispetto al concetto di autodeterminazione, è stato fatto riferimento al tema del **diritto al fine vita**, che si è deciso poi in maniera spontanea di non approfondire ulteriormente in quella sede. Tuttavia, la **poca informazione** rispetto alle tutele normative esistenti è stata segnalata come una criticità anche in questo caso, ed è emerso come, nonostante esista una legge sul testamento biologico, siano oggi poche le persone ad averne consapevolezza e pochi di conseguenza i testamenti biologici depositati.

Autodeterminazione

In conclusione, gli aspetti emersi come centrali per il perseguimento del diritto all'autodeterminazione di tutte le persone coinvolte a vario titolo in un processo di cura, risultano i seguenti:

- **diritto alla sessualità** anche per persone disabili, e quindi maggiore attenzione affinché tale diritto sia garantito a tutti per raggiungere la piena autodeterminazione;
- **diritto al lavoro e maggiori tutele**, ad esempio in quei casi in cui lunghi periodi di malattia possono portare a un rischio di licenziamento;
- **diritto ad avere una casa**, come diritto a raggiungere una propria indipendenza. Anche questo è un ambito che produce grosse

disuguaglianze, e che ne incontra a livello sia economico, sia territoriale; tuttavia, al tavolo si segnalano diverse esperienze di cohousing inclusive per persone disabili. Tali esperienze e buone pratiche risultano di grande valore, affinché si possa garantire e assicurare maggiore autonomia alle persone disabili non pensando solo al “dopo di noi”, quando si parla di caregiver anziani o genitori, ma agendo il prima possibile per favorire il raggiungimento di una maggiore indipendenza;

- maggiore applicazione delle **normative** già esistenti;
- **maggiori risorse** destinate alle leggi sulla disabilità e ai servizi;
- maggiore diffusione di **esperienze e confronto fra pari** (peer education), gruppi di aiuto e mutuo aiuto, servizi di supporto e ascolto, anche telefonico;
- **migliore accessibilità** agli spazi e diffusione di una progettazione in linea con i principi dello **Universal Design**, al fine di abbattere qualsiasi barriera di accesso ad uno spazio o ad un servizio (intese come barriere fisiche ma non solo, ad esempio prevedendo la presenza di interpreti LIS o di figure e elementi di supporto per diversi tipi di disabilità);
- un **cambiamento di mentalità diffuso** rispetto al tema della disabilità, un vero e proprio cambiamento a livello culturale e non solo normativo.

Tavolo 4: INFORMAZIONE

Referente esperta: Serena Bersani, consigliera Ordine dei Giornalisti Emilia Romagna.

Facilitatrici: Sara Barbieri e Francesca Mazzocchi, LAMA Impresa Sociale.

Al tavolo erano presenti 13 persone, prevalentemente donne, la maggior parte professionisti dell'informazione, per lo più giornalisti. Da segnalare la presenza dell'Università con il master di giornalismo di Bologna e di due responsabili comunicazione del settore sanità e socio sanitario, di cui una referente di una fiera di settore. Si sottolinea la presenza di quest'ultima per aver introdotto una prospettiva puntuale ma interessante sulla comunicazione commerciale, che pur è sensibile agli argomenti trattati.

La discussione è stata orientata dalle seguenti domande guida:

- Come possiamo garantire l'attuazione delle tutele sancite da quella carta “Comunicare il coma”, ovvero la tutela rafforzata della dignità, della riservatezza, dell'immagine, in favore di una rappresentazione fedele e rispettosa delle persone e dei fenomeni?
- Come possiamo diffondere un'informazione non sensazionalistica o emotiva, ma corretta ed equilibrata, favorendo la redazione di notizie secondo i principi di obiettività e completezza?

- Come possiamo favorire narrazioni dei fatti relativi alla condizione del coma, che non trattano ogni caso come episodio isolato, ma che al contrario promuovono un'informazione ampia in materia, favorendo anche la diffusione della conoscenza delle “buone pratiche” sanitarie, dei servizi terapeutici e riabilitativi, di aiuto personale e familiare, nonché degli interventi economici integrativi ed altre agevolazioni?

Argomenti trattati e posizioni emerse

Informazione e comunicazione

I punti salienti del tavolo fanno emergere anzitutto una sostanziale differenza tra **informazione** e **comunicazione**. La prima sembra coincidere con uno specifico comparto, intendendo il mondo dell'informazione e del giornalismo (web, tv, giornali, radio, redazioni) con un proprio codice deontologico, regole di funzionamento e anche di malfunzionamento; la comunicazione viene intesa come un ambito più ampio o un cappello generale sotto il quale accogliere anche l'informazione. Quest'ultima, infatti, si caratterizza per avvenire all'interno di un processo comunicativo che ha spesso a che fare con il “dare notizia” e con la novità, il che può portare ad una sensazionalizzazione dei contenuti al fine di suscitare interesse. Questo tema dell'enfasi, del **sensazionalismo** e della **patemizzazione**, di cui spesso l'informazione è vittima, è stato piuttosto ricorrente e dibattuto e individuato come una delle pratiche più errate e meno rispettose dei diritti delle persone disabili in generale.

Strumenti per orientare il linguaggio

È opinione condivisa che **il giornalismo**, professione deputata al racconto dei fatti, debba essere **sensibilizzato e formato ad esprimersi in modo corretto**, perchè non si può essere specialisti di tutto, e in questo senso la Carta “Comunicare il coma”, promossa dall'associazione Gli Amici di Luca, l'Università degli Studi di Bologna, l'Azienda Usl di Bologna e con il sostegno dell'Ordine dei Giornalisti, è sicuramente uno strumento utile e apprezzato. Altresì si evidenzia come, nell'era dei social media e della comunicazione digitale è sempre più difficile distinguere tra chi fa questo mestiere per professione e **combattere chi invece specula sul dolore**. In generale si riterrebbero utili forme di “**certificazione**” delle informazioni e “**strumenti di indirizzo etico**” sull'uso del linguaggio e delle immagini, per combattere queste distorsioni. Inoltre, mentre la cronaca giudiziaria, nera e sanitaria hanno un loro **protocollo di linguaggio tecnico**, la stessa cosa non c'è nel sociale. Oltre l'etica quindi, è necessario un richiamo ufficiale all'utilizzo di un linguaggio e di un registro corretto, che sia professionale e che non si sbilanci né nel pietismo, né all'eroismo.

Il coma come attesa

Una prospettiva molto interessante è emersa sulla **narrazione del coma** come “attesa”. Le parole spesso non sono rilevanti come le immagini nella comunicazione, inoltre le immagini sono percepite come “un fatto” mentre le parole come “una opinione”. Quindi come si comunica il coma? Se rispetto ad altre disabilità ho delle immagini rappresentative, del coma che immagini ho? I social ci spingono a ragionare con logica binaria, bianco o nero, sì o no. **Il coma invece non è binario, è una sospensione, un’attesa, come la rappresentiamo?** Inoltre nel nostro contesto sociale l’attesa non è contemplata, quindi ci dobbiamo chiedere oggi come ridare valore all’attesa e alla sospensione, che può essere angoscia, così come speranza. Il coma è una delle poche cose rimaste nel nostro mondo in cui non dobbiamo per forza trarre delle conclusioni.

La necessità del racconto

Viene ribadito più volte anche il **ruolo centrale della persona** - che in quanto tale ha bisogno di essere ascoltata e rispettata - e della comunità tutta. **“La disabilità è uscita di casa”**, è visibile, è insieme a noi, e per questo ha bisogno di essere nominata e raccontata col giusto linguaggio, oltre ad aver bisogno che tutto sia accessibile. Mettere la persona al centro significa anche capire che dietro ogni storia c’è un essere umano, con i suoi diritti e le sue fragilità, senza tuttavia concentrarsi sulle sue mancanze, ma valorizzandone le abilità, le cose che lo rendono la persona che è.

Le storie di vita, di persone disabili o dei loro familiari, oltre ad essere uno specchio importante per coloro che vivono la stessa esperienza e che possono trovare in esse speranza, soluzioni e suggerimenti anche utili, rappresentano spesso anche il bisogno di queste stesse persone di raccontarsi, di rappresentarsi. La **medicina narrativa** e la narrazione dei familiari oggi, dopo 25 anni di storia del dolore, è diventata un’opportunità per queste persone.

In generale sembrano tempi maturi per creare un *hype*, un **movimento di informazione e di opinione che promuova un linguaggio delle disabilità** (così come c’è stato nel caso del linguaggio di genere), perché se la disabilità è uscita di casa, serve usare i giusti nomi per chiamarla, conoscerla, capirla e raccontarla.