

**Giornata
dei risvegli**

REPORT DEL TAVOLO DI NEGOZIAZIONE

10 maggio 2023

Premessa

La Giornata dei Risvegli è una manifestazione a livello nazionale ed europeo di sensibilizzazione sui diritti delle persone con esiti di coma e gravi cerebrolesioni acquisite (CGA). Promossa a Bologna dall'organismo di volontariato Gli amici di Luca da anni mette in campo, a partire dalla Casa dei Risvegli Luca De Nigris nella quale opera, numerose azioni tra cura e cultura per dare risposta ai bisogni di queste persone e delle loro famiglie.

Bologna è cura | Manifesto partecipativo per la Giornata dei Risvegli, finanziato dalla Regione Emilia Romagna (legge 15/2018) è un'iniziativa corale che, a partire da questa esperienza, vuole promuovere il concetto di cura come azione collettiva e condivisa da parte degli stakeholder interessati e di tutta la comunità, per fornire risposte integrate ai bisogni - sanitari, assistenziali e relazionali - di queste persone.

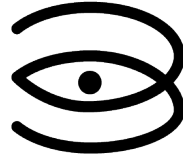
Bologna è cura è un approccio, frutto della visione della Consigliera Comunale Cristina Ceretti (delegata del Sindaco del Comune di Bologna alle DisAbilità, alla Famiglia e alla Sussidiarietà circolare) che vede la partecipazione di tutta la comunità alla cura - intesa come consapevolezza, responsabilità e attenzione collettiva - come antidoto all'indifferenza e alla marginalità e come strumento di inclusione e coesione.

Il progetto

Il progetto, capofilato dall'Associazione Amici di Luca, vede coinvolti come partner a livello istituzionale Il Comune di Bologna e l'Azienda Usl di Bologna, che si impegnano nella costruzione di un accordo programmatico per l'integrazione delle politiche sanitarie e di welfare per rispondere ai bisogni delle persone affette da esiti di GCA, che richiedono interventi sia di tipo sanitario che assistenziale.

Il percorso partecipativo si articola in varie occasioni di confronto e co-progettazione e si sviluppa in modo incrementale per permettere un graduale approfondimento delle tematiche e della partecipazione di cittadini e stakeholders.

Obiettivo ultimo del progetto è la redazione del Manifesto partecipativo per la Giornata dei Risvegli: un documento in grado di fornire linee guida a tutti i portatori di interesse e alla comunità cittadina, per l'effettiva garanzia dei diritti delle persone con esiti di coma e gravi cerebrolesioni acquisite (CGA).



**Giornata
dei risvegli**

Il tavolo di negoziazione

Tra le varie attività del percorso di partecipazione, è prevista la costruzione di un tavolo di negoziazione con la funzione principale di accompagnare il processo di produzione del documento. Scopo del tavolo è quello di "validare e monitorare" le diverse attività e di elaborare il documento finale, a partire dai contenuti emersi durante il percorso di partecipazione.

Il presente documento costituisce il resoconto del secondo incontro del tavolo di negoziazione, tenutosi online.

Report del secondo incontro del tavolo di negoziazione

Presenti:

Fulvio De Nigris, Direttore Centro Studi per la Ricerca sul Coma, Gli amici di Luca odv.

Cristina Ceretti, Consigliera con delega alla famiglia, disabilità e sussidiarietà circolare del Comune di Bologna.

Laura Podda, familiare di persona con gravissima cerebrolesione, rappresentante dei familiari.

Giuliana Gaspari, Presidente regionale Federazione italiana per il superamento dell'handicap (FISH)

Elena Malaguti, Professoressa ordinaria, Dipartimento di Scienze Dell'Educazione "Giovanni Maria Bertin"

Chiara Manzoni: coordina il PDTA insieme a La Porta, educatrice di formazione lavora per le attività socio sanitarie all' Azienda Usl di Bologna.

Ginevra Cazzola, studentessa ITC Mattei San Lazzaro di Savena

Fabio La Porta, Responsabile PDTA cerebrolesioni, percorso coma to community IRCCS Istituto di Scienze Neurologiche di Bologna

Roberto Piperno, Neurologo e Fisiatra. Direttore scientifico Gli amici di Luca

Giampiero Moscato, Direttore delle testate e dei laboratori del Master in giornalismo Università di Bologna.

Marilena Pavarelli, Project manager Exposanità.

Piero Ferrarini, Direttore artistico del TeatroAperto Teatro DEHON.

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

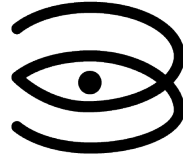
Alessandra Zagli, Responsabile Area Innovazione Sociale di LAMA.

Chiara Nenci, Facilitatrice di LAMA

L'incontro viene aperto da Fulvio De Nigris per riprendere le fila del lavoro che il Tavolo di Negoziazione porta avanti.

Alessandra Zagli racconta poi il contenuto del documento (in allegato) che contiene una proposta per la declinazione tematica dei tavoli di lavoro per l'evento del 7 giugno.

Dopo la presentazione, i componenti del Tavolo di Negoziazione prendono la parola per commentare i contenuti e dare un riscontro rispetto all'organizzazione della giornata.



**Giornata
dei risvegli**

Dalla discussione sono emersi alcuni punti di attenzione e suggerimenti, riportati di seguito:

- È importante **coinvolgere in maniera attiva gli studenti e le studentesse dell'Università** che stanno lavorando sull'argomento con la Prof. Malaguti, per dare seguito al loro impegno, permettere loro non solo di esprimere un'opinione ma anche di essere voce attiva del progetto.
- È importante fare in modo che i contenuti che vengono divulgati con il progetto, con le ricerche sull'argomento e con i contenuti informativi come le notizie sui giornali, utilizzino sempre un **linguaggio comprensibile**, per essere accessibili ai più giovani che sul tema sanno poco e hanno bisogno di capirlo bene.

Per quanto riguarda il **tavolo SERVIZI**, si è 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.

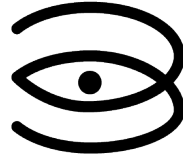
La discussione è stata orientata da cinque domande guida:

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?

Nonostante ci sia una maggiore consapevolezza, fermento e integrazione tra il mondo sanitario e quello socio-sanitario soprattutto quando si parla di persone con disabilità, ci sono ancora degli aspetti da migliorare. Infatti ci sono percorsi strutturati per chi nasce con disabilità, invece è molto più difficile per chi invece deve affrontare la disabilità acquisita.

Per quanto riguarda il **tavolo COMUNITÀ** si è posta l'attenzione sul fatto che le disabilità acquisite sono delle metamorfosi che mettono le persone davanti a delle sfide di pensiero. Ci si interroga quindi su come si possa coinvolgere una comunità senza dare per scontate le parole "inclusione" e "diritti". *Le disabilità cambiano i ruoli. Come possiamo pensare questa condizione senza che sia la negazione di quello che eravamo prima? Ci sappiamo relazionare con queste metamorfosi che cambiano radicalmente le famiglie? Quali sono i nuovi equilibri che si creano? In che modo questa riflessione può rappresentare un arricchimento della persona e della comunità?*

Per quanto riguarda il **tema COMUNICAZIONE** si rileva che la cultura e i teatri hanno un ruolo fondamentale di sensibilizzazione del pubblico. Il teatro ha un ruolo di comunicazione. Si propone a tal proposito:



**Giornata
dei risvegli**

- la redazione di un protocollo etico per gli operatori dello spettacolo sulle azioni da porre in essere quando si propone al grande pubblico una rappresentazione teatrale con persone con disabilità. Come se fosse una sorta di guida informativa su come muoversi, anche da un punto di vista pratico (numeri, siti).
- Cercare di intervenire sulla normativa della rappresentazione degli spettacoli: ad esempio non esiste una legge organica sulla prosa. Significa che uno spettacolo di questo genere non potrebbe usufruire dei fondi ministeriali. A tal proposito non sarebbe quindi sbagliato avere un giurista al tavolo.

Rimane centrale il tema della comunicazione, sia verso l'esterno, verso un pubblico finalmente più ampio e non più solo di nicchia, che verso l'interno (l'ambiente sanitario, degli operatori, medici, pazienti e famiglie coinvolte).

Infine, per il **tavolo dei DIRITTI**, si è discusso dell'importanza del progetto di vita e di quanto questo strumento potrebbe essere efficace per permettere un'evoluzione e un progresso generale. E' importante mettere al centro del tavolo il diritto all'autodeterminazione sia dal punto di vista della persona disabile che dei caregiver. Spesso alla persona con disabilità viene associato l'aspetto sanitario, servirebbe invece un approccio più psico-sociale: la persona riesce a venire prima della sua disabilità? Quali sono i suoi sogni e le aspettative? I caregiver spesso si mettono in secondo piano rispetto alla persona disabile, a loro non si domanda come stanno.

Il Tavolo di Negoziazione si conclude con l'illustrazione dei prossimi passi:

- la condivisione del presente report e del documento di descrizione dei tavoli (in allegato);
- la condivisione dei materiali per procedere con gli inviti all'evento del 7 giugno.