

**Giornata  
dei risvegli**

## ***REPORT DEL TAVOLO DI NEGOZIAZIONE***

*4 agosto 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.

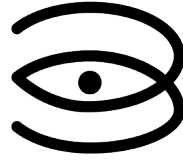
**Bologna è cura** è un approccio, frutto della visione della Consigliera Comunale Cristina Ceretti (delegata del Sindaco del Comune di Bologna alle DisAbilità, alla Famiglia e alla Sussidiarietà circolare) che vede la partecipazione di tutta la comunità alla cura - intesa come consapevolezza, responsabilità 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 terzo 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.

**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.

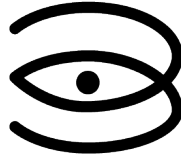
**Piero Ferrarini**, Direttore artistico del TeatroAperto Teatro DEHON.

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

L'incontro si è svolto online ma ha avuto un confronto aperto in mail, contatti telefonici e singolarmente in presenza con alcuni componenti del Tavolo nel periodo precedente per un confronto sul report dopo l'incontro del 7 giugno nell'Auditorium Enzo Biagi di Sala Borsa.

La condivisione, integrazione ed elaborazione di quelle linee tematiche ha portato poi alla stesura definitiva del "Documento di proposta partecipata" che è stato presentato alla Regione per la validazione.

**DOCUMENTO DI PROPOSTA PARTECIPATA**



**Giornata  
dei risvegli**

**Titolo del processo** Bologna è cura - manifesto partecipativo  
per la Giornata dei risvegli

**Ente proponente** Associazione Gli amici di Luca

**Ente titolare della decisione.** Comune di Bologna

**Data di presentazione del DocPP al Tavolo di  
negoziazione**  
**4 agosto 2023**

**Data di invio del DocPP al Tecnico di garanzia della  
partecipazione**  
**19 settembre 2023**

## **SEZIONE 1 – IL PROCESSO PARTECIPATIVO**

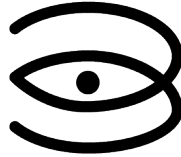
### **Oggetto percorso**

*Indicare l'oggetto del percorso proposto in relazione ad atti normativi, progetti, procedure amministrative o scelte pubbliche, ad esso collegati*

Oggetto del percorso è la costruzione di un documento di accordo programmatico condiviso con il Comune come responsabile del procedimento che integra le competenze sanitarie e welfare e l'AUSL come istituzione sanitaria, partner del progetto. Il percorso, che prevede diverse azioni di coinvolgimento e sensibilizzazione, vede al centro una fase di confronto su diritti, criticità e orientamenti per l'assistenza e la cura il cui scopo è di elaborare un documento base per la costruzione di un accordo con le istituzioni. Completano il percorso ulteriori fasi con le quali si intendono avviare iter parlamentari a livello nazionale ed EU

### **Sintesi del percorso**

*Indicare chi ha promosso il percorso, dando cenni sulla situazione di partenza, degli obiettivi perseguiti con l'attivazione del percorso partecipativo. Presentare una*



**Giornata  
dei risvegli**

*breve descrizione del percorso svolto evidenziando aspetti inattesi, eventuali cambiamenti in corso d'opera e dilazioni nei tempi.*

*Si consiglia di rispettare la lunghezza massima di 3.000 caratteri spazi inclusi.*

Il percorso è stato promosso, oltre che dall'associazione Gli Amici di Luca, soggetto proponente, dal Comune di Bologna, dall'Azienda Usl di Bologna, Fondazione Cineteca di Bologna, Coop perLuca, TeatroAperto Teatro Dehon, Istituto Comprensivo 12, IPSAS Aldrovandi Rubbiani, ITCS Salvemini, Istituto Superiore Crescenzi-Pacinotti-Sirani, Università di Bologna Dipartimento di Scienze dell'Educazione con il patrocinio dell'Ordine dei Giornalisti dell'Emilia Romagna e Exposanità.

Il presente processo partecipativo rappresenta la terza fase di un percorso che ha avuto come prima fase una consensus conference (momento di confronto sulle criticità e gli orientamenti per l'assistenza e la cura). La seconda fase realizza attività mirate al coinvolgimento e sensibilizzazione più ampia della comunità. Completano il percorso una quarta e quinta fase con le quali si intendono avviare iter parlamentari a livello nazionale ed EU.

Il percorso ha visto la realizzazione delle seguenti attività<sup>1</sup>.

***fase 1. condivisione del percorso e costruzione della rete per la partecipazione***

( febbraio-marzo attività di predisposizione e implementazione al percorso, costituzione del Tavolo di Negoziazione, strategia di comunicazione)

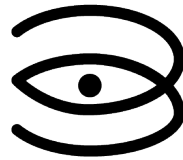
In particolare sono stati realizzati:

- il sito web del progetto <https://giornatadeirisvegli.it/>
- conferenza stampa di presentazione del progetto
- volantini e locandine di pubblicizzazione delle attività previste

**fase 1. Conferenza stampa di presentazione in Comune a Bologna Mercoledì 15 febbraio alle 12.30, in sala stampa Luca Savonuzzi a Palazzo d'Accursio.** Nr. Presenze: 8 relatori e 5 giornalisti

---

<sup>1</sup> Si precisa che la valutazione è ancora in corso e si concluderà a settembre, pertanto il monitoraggio e i dati sono da intendersi parziali



**Giornata  
dei risvegli**

*fase 2. svolgimento del processo partecipativo (febbraio/giugno)*

**Incontri con le scuole: IC12 FARINI Scuola primaria di secondo grado ITCS SALVEMINI, IPSAS ALDROVANDI RUBBIANI SCUOLA CRESCENZI – PACINOTTI – SIRANI – LICEO CLASSICO SAN MARINO. Nr. Presenze: 1040 studenti**

**TEATRO DEHON RASSEGNA TEATRALE.**

Sono stati proposti 7 spettacoli serali e una rappresentazione al mattino per le scuole. Nr presenze 1410

**Dipartimento di Scienze dell'Educazione dell'Università di Bologna.**

5 incontri da marzo a maggio. Nr presenti 28 studenti

**CINEMA LUMIERE RASSEGNA CINEMATOGRAFICA**

Partecipazione, fruizione e discussione dei film programmati. Quattro date da febbraio a maggio con un totale di presenze di 200 persone

**Tavoli di Negoziazione e Tavoli di confronto maggio-giugno**

E' stato organizzato un evento partecipativo con circa 50 stakeholders. In tale occasione, i partecipanti hanno lavorato in maniera collaborativa in 4 tavoli tematici, guidati da facilitatori e da un esperto del tema proposto.

I 4 temi discussi, sono stati individuati all'interno del Tavolo di Negoziazione che ha svolto 2 incontri preliminari.

Il documento così elaborato è stato infine sottoposto alla validazione del Tavolo di Negoziazione

## **SEZIONE 2 – GLI ESITI DEL PROCESSO PARTECIPATIVO**

**Gli esiti del percorso partecipativo assumono la forma di (in via prevalente):**

(possibilità di indicare più caselle)

- X Linee guida
- X Indirizzi o raccomandazioni



**Giornata  
dei risvegli**

- Indicazioni di priorità
  - Proposta progettuale
  - Raccolta di esigenze
  - Proposta di Regolamento/Statuto
  - Proposta gestionale
  - Altro\_(specificare)\_\_\_\_\_
- 

### **Le proposte per il soggetto titolare della decisione**

*Occorre descrivere le proposte scaturite dal percorso, che dovranno essere sottoposte alla valutazione, per l'eventuale accoglimento, da parte degli organi deliberanti del titolare della decisione, dando conto di eventuali posizioni e/o proposte conflittuali non risolte.*

**L'esito del percorso ha portato al seguente elaborato che sarà sottoposto all'istituzione di riferimento per l'atto deliberativo.**

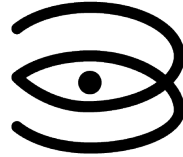
### **Bologna è cura | Manifesto partecipativo per la Giornata dei Risvegli**

Il percorso di elaborazione del documento Bologna è cura | Manifesto partecipativo per la Giornata dei Risvegli ha previsto due incontri del tavolo di negazione finalizzati ad elaborare e circoscrivere dei macro temi. In esito agli incontri sono stati individuati 4 temi di discussione e per ciascuno di essi alcune tracce di lavoro. Sulla base di questo lavoro preliminare è stato svolto un incontro allargato strutturato in 4 tavoli di lavoro, corrispondenti ai 4 temi individuati, che con l'ausilio di facilitatori si sono confrontati. Il materiale prodotto dai tavoli, raccolti preliminarmente i commenti dei soggetti componenti il tavolo di negazione, è poi stato rielaborato dal gruppo di governo del progetto e rinviato ad un incontro del TdN per la validazione finale.

I quattro temi individuati e discussi sono stati i seguenti.

#### **SERVIZI**

Emerge la necessità dell'integrazione delle prestazioni e dei servizi rivolti alle persone con esito da coma, integrazione che riguarda il raccordo tra servizi assistenziali ospedalieri e quelli territoriali e tra percorsi sanitari e socio-assistenziali, sistemi che dialogano ma che ancora non riescono a coprogettare; la continuità di cura e assistenza tra disabilità gravi e lievi, là dove in relazione al



**Giornata  
dei risvegli**

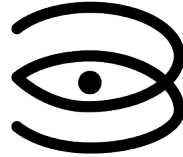
livello di gravità, sono diversi i soggetti che prendono in carico, i setting e gli strumenti e in conseguenza differenti risultano le tutele.

la Casa dei Risvegli Luca De Nigris, struttura pubblica dell'Azienda UsI di Bologna in convenzione con l'associazione Gli amici di Luca, è un nodo fondamentale del sistema così come l'esperienza metropolitana del PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) "Coma to Community" e i percorsi delle due "conferenze di consenso sulle GCA" promosse dalle associazioni di familiari.

1. Al centro dei servizi ci deve essere sempre un PERCORSO di presa in carico della persona, indipendentemente dall'età e dalle cause della grave cerebrolesione, integrato fra ospedale e territorio e fra sanitario, sociale ed assistenziale.
2. In ogni fase del percorso devono essere presenti tutte le componenti dell'equipe multiprofessionale per definire un progetto condiviso di cura e una pianificazione anticipata dei bisogni a lungo termine.
3. Realizzare centri diurni e soluzioni abitative protette e di co-housing per il reinserimento sociale.
4. Realizzare percorsi di reinserimento sociale, scolastico e lavorativo.
5. Utilizzare la telemedicina e le tecnologie per avvicinare il domicilio, i luoghi di cura facilitare la comunicazione fra i professionisti

#### **EDUCAZIONE E COMUNITÀ**

Il concetto di vita come accesso all'esperienza comprende anche situazioni di disabilità grave, che possono essere difficili da affrontare personalmente e da parte della comunità e dei servizi di aiuto alla persona. Imparare a prendersi cura di sé stessi e della comunità in cui si vive nel tentativo di entrare in armonia con l'ecosistema, è un'arte complessa: ha bisogno di tempo, di prossimità, di conoscenza, di impegno, di riflessioni, di incontri, di scontri, di buone pratiche, di risorse e pongono sfide importanti alle persone e alle loro famiglie. Accompagnare il processo di trasformazione con azioni congiunte della comunità è essenziale per facilitare l'inclusione e i diritti delle persone coinvolte. Occorre non dare per scontate le parole "inclusione" e "diritti", per accompagnare processi di riorganizzazione positiva dell'esperienza di vita che



**Giornata  
dei risvegli**

facilitino l'apertura di nuove possibilità non negando l'identità anche precedente all'evento traumatico

È importante

1. Allargare il coinvolgimento della cittadinanza e promuovere la partecipazione attiva, favorendo il dibattito pubblico e costruendo luoghi di incontro e dialogo
2. Valorizzare il coraggio e la resilienza delle persone con disabilità.
3. Dare voce alle persone con disabilità nella narrazione cittadina.
4. Coinvolgere i giovani nella comprensione della disabilità.
5. Coprogettare e coprogrammare con le associazioni dei familiari.

**DIRITTI:**

E' necessario rendere realmente esigibili i diritti delle persone con disabilità a partire dalla reale applicazione della normativa, di una efficace informazione, mettendo al centro la persona nella sua totalità bio-psico sociale, con il suo progetto di vita e la sua autodeterminazione.

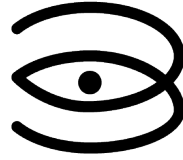
Il tema dei diritti va esteso anche al caregiver

1. Rendere realmente esigibili i diritti delle persone con disabilità a partire dalla reale applicazione della normativa e della convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità
2. mettere al centro la persona nella sua totalità bio-psico sociale, con il suo progetto di vita e la sua autodeterminazione anche nel percorso di cura
3. predisporre un'ampia e diffusa informazione sui diritti e le opportunità di legge per le persone con disabilità
5. Tutelare i caregiver
5. Eliminare le barriere fisiche e sociali che limitano l'accessibilità e l'inclusione delle persone con disabilità anche per garantire uguaglianza, pari opportunità e normalità di vita.

**INFORMAZIONE:**

Nel 2005 fu realizzata una carta "Comunicare il coma", una proposta d'intenti che riprendeva e contestualizzava principi già presenti nell'ordinamento giornalistico, per informare e indicare in positivo il modo più corretto per trattare il tema del coma. Un gruppo di familiari che





**Giornata  
dei risvegli**

vivevano direttamente il problema sono stati tra i consulenti e i sostenitori di questo documento.

La Carta fu promossa dall'associazione Gli Amici di Luca, il Comune, l'Azienda UsI, l'Università degli Studi di Bologna, e la Rai Segretariato Sociale. Successivamente, il Consiglio Regionale dell'Ordine dei Giornalisti discusse e valutò il documento, apprezzando gli sforzi degli autori e condividendone gli obiettivi.

Rimane centrale il tema della comunicazione, tra cura e cultura, 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).

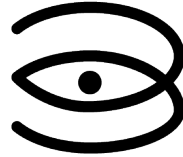
1. Comunicare la disabilità utilizzando un linguaggio corretto e rispettoso, che eviti sensazionalismi ed emotività e che favorisca l'inclusione
2. Tutelare la dignità e la riservatezza dei pazienti e dei familiari.
3. Valorizzare il racconto e la medicina narrativa.
4. Ridare valore al coma come attesa e speranza.
5. Comunicare la disabilità non come mancanza ma come limite del contesto ambientale e sociale;

### **Decisioni pubbliche connesse agli esiti del percorso partecipativo**

*Fornire indicazioni sugli atti normativi, progetti, procedure amministrative o scelte pubbliche, che risultano connessi agli esiti del processo e al loro eventuale accoglimento/non accoglimento da parte dell'ente decisore*

Il 28 novembre 2022 il Consiglio comunale di Bologna ha votato all'unanimità un ordine del giorno per chiedere l'istituzione della Giornata nazionale dei risvegli, presentato dalla consigliera comunale Cristina Ceretti con delega alla disabilità. Questo è stato uno dei primi atti formali dell'avvio del processo partecipativo "Bologna è cura".

Il 28 giugno 2023 la Sesta commissione consiliare "Scuola, antimafia, legalità democratica, coesione sociale, cultura e giovani, Europa e attività internazionali", in congiunta con la Commissione "Salute, Welfare, Politiche per le Famiglie, la Comunità e delle Fragilità" del Comune di Bologna, hanno trattato l'udienza conoscitiva richiesta dal consigliere comunale Roberto Fattori sul progetto di welfare culturale



**Giornata  
dei risvegli**

“Bologna è Cura: manifesto di partecipazione per la Giornata dei Risvegli”.

Invitati: Dirigente Scolastico dell'Istituto Secondario di Secondo Grado “Gaetano Salvemini” di Casalecchio di Reno; Consigliera Delegata alla Famiglia, Disabilità e Sussidiarietà Circolare; Direttore Centro Studi per la Ricerca sul Coma “Gli amici di Luca”, OdV; Professoressa di Didattica e Pedagogia Speciale, Università di Bologna; Testimonial dell'Associazione “Gli Amici di Luca”, OdV; Medico Neurologo e Fisiatra; Caregiver di un familiare con una grave cerebrolesione; Presidentessa dell'Associazione “Gli Amici di Luca” OdV.

Successivamente alla presentazione del Manifesto del 7 ottobre 2023, sarà previsto un ulteriore passaggio amministrativo in sede consiliare o di commissione.

### **SEZIONE 3 – MONITORAGGIO**

#### **Impegni dell'ente responsabile (art. 18 – bando 2022)**

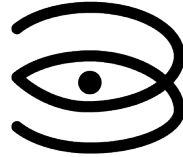
*Indicazioni rispetto ai tempi e al tipo di atto che darà conto del DocPP*

Il documento sarà sottoposto ad un ulteriore ordine del giorno o atto amministrativo del Comune di Bologna entro il mese di novembre. L'atto che sarà prodotto è un accordo tra l'associazione Gli amici di Luca con l'impegno a perseguire i punti indicati nel manifesto, tradotti in linee guida.

#### **Strutture operative**

*Indicare la o le strutture operative dell'ente titolare della decisione a cui sono “affidati” gli esiti del percorso partecipativo per una valutazione sulla fattibilità tecnica delle proposte emerse*

Oltre alle azioni previste nell'ordine del giorno votato all'unanimità in Consiglio comunale il 28 novembre 2022 - in cui si chiedeva alla Giunta comunale di Bologna di attivarsi per sostenere il progetto di legge presentato in Parlamento dall'Onorevole De Maria per ottenere l'istituzione della Giornata nazionale dei Risvegli nella data del 7 ottobre - i contenuti del Manifesto, che presenteremo



**Giornata  
dei risvegli**

proprio in quella data, saranno oggetto di ulteriore impegno da parte dell'amministrazione comunale.

### **Tempi della decisione**

*Indicare in quali tempi l'ente titolare della decisione prevede di esprimersi in merito all'accoglimento/non accoglimento delle proposte esito del percorso*

Si prevede che l'ente titolare della decisione si esprima a seguito della giornata dei risvegli, evento in cui si ufficializzerà il manifesto, e che si svolgerà in data 7 ottobre 2023, dopo l'ultimo passaggio del progetto attraverso l'udienza al Parlamento Europeo a Bruxelles previsto il 19 ottobre 2023.

### **Tempi e modi dell'informazione pubblica**

*Indicare su quali pagine web e per quanto tempo le informazioni continueranno ad essere aggiornate. Indicare quali altri modi saranno adottati per garantire la comunicazione delle decisioni assunte in merito agli esiti del processo partecipativo (art. 18 – bando 2022).*

Le informazioni relative al processo e al Manifesto continueranno ad essere pubblicate sul sito predisposto per il progetto, <https://giornatadeirisvegli.it/>. Verranno inoltre pubblicati gli impatti che si avranno a seguito dell'approvazione del manifesto e dell'accordo tra i diversi enti interessati e già coinvolti. Ci saranno inoltre due importanti tappe del percorso che riguarderanno la presentazione a livello nazionale ed europeo del Manifesto. Il 7 ottobre pomeriggio in Cappella Farnese di Palazzo d'Accursio a Bologna, nell'ambito di un incontro pubblico verranno presentati i percorsi e gli esiti del processo partecipativo "Bologna è cura". Il 19 ottobre mattina nel corso di un incontro in presenza e online promossa dalla Parlamentare Elisabetta Gualmini si terrà una esposizione del documento conclusivo con la partecipazione di rappresentanti del Parlamento, dell'European disability forum e altri invitati.

Il numero di ottobre della rivista "Gli amici di Luca Magazine" presenterà un inserto di 20 pagine dettagliato sui percorsi, le riflessioni e i risultati raggiunti dal progetto che continuerà ad essere diffuso sulle pagine



**Giornata  
dei risvegli**

dell'associazione Gli amici di Luca ed istituzionali del Comune di Bologna e gli altri partner del progetto.

*Il documento non deve contenere nominativi relativi a componenti del Tavolo di negoziazione o Comitato di garanzia (indicare soltanto enti e associazioni), per poter procedere con la pubblicazione sul portale Partecipazione in conformità con le norme vigenti sulla privacy.*