

**Giornata
dei risvegli**

REPORT DEL TAVOLO DI NEGOZIAZIONE

13 aprile 2023

Premessa

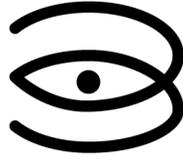
La Giornata dei Risvegli è una manifestazione a livello nazionale ed europeo di sensibilizzazione sui diritti delle persone con esiti di coma e gravi cerebrolesioni acquisite (GCA). Promossa a Bologna dall'organismo di volontariato Gli amici di Luca da anni mette in campo, a partire dalla Casa dei Risvegli 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 Gli 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.



**Giornata
dei risvegli**

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 (GCA).

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 primo incontro del tavolo di negoziazione, tenutosi a Palazzo d'Accursio il 13/04/2023.

Report del primo incontro del tavolo di negoziazione

Presenti:

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

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

Anna di Martino, direttrice festival "Visioni Italiane, Fondazione Cineteca Bologna

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

Fabio La Porta, Responsabile PDTA cerebrolesioni, percorso coma to community.

Roberto Piperno, Neurologo e Fisiatra.

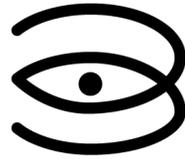
Giampiero Moscato, Direttore delle testate e dei laboratori del Master in giornalismo Università di Bologna.

Marilena Pavarelli, Direttrice del progetto Expo-Sanità.

Piero Ferrarini, Direttore artistico del teatro DEHON.

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

Alessandra Zagli, Responsabile Area Innovazione Sociale di LAMA.



**Giornata
dei risvegli**

Chiara Nenci, Facilitatrice di LAMA

L'incontro viene aperto da **Cristina Ceretti** del Comune di Bologna che introduce la giornata spiegando che il processo ha come obiettivo ultimo quello di rafforzare la capacità della città di Bologna di prendersi cura delle persone e delle loro fragilità, coinvolgendo attori differenti (dalle scuole, alle università, le associazioni, i luoghi socio assistenziali ecc.) e diversi interlocutori.

Cristina Ceretti spiega che questo è un percorso anche di scrittura di valori che sta attorno alla Giornata dei Risvegli: passerà attraverso Roma, dal Parlamento, per istituire la Giornata Nazionale dei Risvegli e poi arriverà anche in Europa, per esportare questa esperienza al di fuori dei confini nazionali.

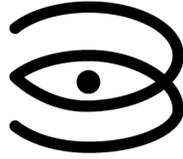
Interviene poi **Fulvio De Nigris**, raccontando che il progetto permette di concretizzare le collaborazioni fatte durante gli anni, per creare, per la prima volta in 25 anni di lavori, un documento partecipativo con tante anime diverse. Per fare ciò è essenziale l'evento del 7 giugno prossimo: una giornata dedicata a tavoli di lavoro tematici, che sarà curata nei metodi da uno dei partner di progetto: LAMA Impresa Sociale.

Alessandra Zagli spiega come funzionerà l'evento del 7 giugno, sottolineando che sarà importante avere, ad ogni tavolo, una persona esperta sul tema che potrà introdurre il tema del tavolo e rispondere ad eventuali domande dei partecipanti, fermo restando che sarà poi una persona dello staff di LAMA ad occuparsi di gestire il confronto e facilitare la conversazione ai tavoli.

I temi del Manifesto, dei quali si discuterà nei tavoli tematici del 7 giugno, saranno incentrati sulle modalità con la quali si può garantire un'effettiva realizzazione dei diritti già enunciati dalle differenti carte e convenzioni, e su come possano i diversi soggetti in campo (famiglie, associazioni, istituzioni ecc), ognuno secondo il proprio potenziale, contribuire a garantirne l'attuazione.

Per quanto riguarda invece il ruolo e l'impegno del tavolo di negoziazione si specifica che sono previsti 3 incontri:

1. quello presente, di introduzione e conoscenza reciproca;
2. uno intermedio, da svolgersi online la prima settimana di maggio per dettagliare le domande guida dei tavoli del 7 giugno e per discutere come gestire le conversazioni ai tavoli in modo che sia tutto chiaro ai partecipanti;
3. uno finale, successivo al 7 giugno, per lavorare al documento di Manifesto, sulla base del report dei contributi emersi dai tavoli tematici.



**Giornata
dei risvegli**

E' auspicabile che alcuni dei componenti del Tavolo di negoziazione siano gli esperti coinvolti nei tavoli tematici. Per quanto riguarda i temi dei tavoli, ad oggi, ne sono stati ipotizzati 5:

1. Integrazione socio-sanitaria
2. Relazioni e socialità all'interno della città
3. Diritti e pari opportunità, anche dei caregivers
4. Comunicazione
5. Mondo educativo - università, scuola, ricerca

Segue un giro di presentazioni dei presenti

Inizia **Anna di Martino**, rappresentante della Fondazione Cineteca di Bologna e direttrice del Festival "Visioni Italiane", racconta dell'iniziativa organizzata al cinema Lumière all'interno del progetto "Bologna è Cura" che prevede proiezioni di film che trattano dei temi come il prendersi cura, della solitudine che si vive nell'affrontare alcune situazioni di malattia. Oltre alle proiezioni ci saranno anche incontri con i registi.

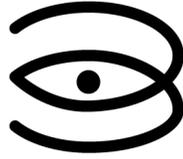
Anna spiega l'importanza di parlare di certi eventi della vita, anche se sono esperienze dolorose, perché quando una persona trova il coraggio di raccontare, di condividere è bello e utile per molte persone.

Prosegue il giro di presentazioni **Laura Podda**, familiare di una persona con grave cerebrolesione. Laura si fa portavoce di quei familiari che si trovano a vivere la complessità di una vita completamente diversa, spiega che questa nuova vita richiede un impegno collettivo di una comunità, che non servono solo risposte relative alla salute ma anche emotive. Spiega che in queste situazioni c'è un mondo cognitivo da esplorare e capire, ma che serve un supporto specifico, non solo quello medico.

Laura vorrebbe indagare su come si possa interessare una comunità o una città in modo che venga arricchita senza cadere nel vittimismo e nella compassione.

Vorrebbe partecipare a questo processo per dare voce a questi aspetti da conoscere meglio e indagare, anche nell'ottica di dare maggiore valore alla vita, in contrasto a quella "assuefazione alla vita" che tipicamente occulta le cose belle.

Fabio La Porta, Responsabile PDTA cerebrolesioni, percorso coma to community, unico in Italia, spiega il suo ruolo di accompagnamento del paziente che viene seguito dall'arrivo in ospedale al rientro in comunità. Lui si occupa dell'aspetto sanitario e sottolinea che, una volta terminata la fase ospedaliera, la persona e la famiglia, quando rientrano in comunità, hanno bisogno di risposte non solo sanitarie, servono prospettive, serve una comunità che si prenda cura di questa



**Giornata
dei risvegli**

parte. Afferma di essere interessato a partecipare al tavolo di negoziazione e coinvolgerà la sua omologa socio-sanitaria Chiara Manzoni.

Roberto Piperno, Neurologo e Fisiatra, si occupa di riabilitazione e collabora da molti anni con l'associazione Gli amici di Luca. L'esperienza di collaborazione è frutto di uno scambio e apprendimento reciproco molto significativo tra istituzione sanitaria e mondo associativo e La Casa dei Risvegli Luca De Nigris ne è testimonianza.

Il tema di integrazione socio sanitaria è un tema di straordinaria rilevanza, estremamente complesso è allo stesso tempo sfidante. Roberto sostiene che ci sono due punti principali da sottolineare:

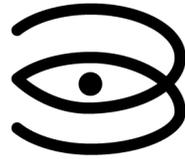
1. Tutela della centralità della persona rispetto ai percorsi di assistenza ed al progetto di vita e cura.
2. I percorsi lunghi dal punto di vista del soggetto sono determinanti: la qualità di questi viaggi è determinate per il paziente e per la famiglia.

Sottolinea come questo sia avviato con il progetto "Bologna è cura" per costruire un cantiere di relazioni tra i diversi soggetti.

Giampiero Moscato, Direttore delle testate e dei laboratori del Master in giornalismo Università di Bologna, spiega che il tema dei diritti delle persone con esiti di coma è affascinante dal punto di vista giornalistico, per tutto ciò che riguarda il racconto e la comunicazione della malattia che influisce sulle percezioni delle persone, su come si possono o meno avvicinare.

Marilena Pavarelli, Project Manager Exposanità, è stata presente sin dall'inizio del percorso della Casa dei Risvegli Luca De Nigris. Exposanità da 40 anni è al servizio della sanità e dell'assistenza, è una fiera, un luogo di condivisione e strumento per diffondere le varie esperienze, come quella de Gli amici di Luca e della Casa dei Risvegli Luca De Nigris. Marilena afferma che Expo può essere megafono per questa progetto, può diventare uno strumento di comunicazione rispetto a quelle che saranno le linee guida che emergeranno con il Manifesto. Il prossimo evento sarà a maggio 2024 e può essere un'occasione in cui è possibile dare visibilità a questi contenuti e ai risultati del progetto.

Piero Ferrarini Direttore artistico del teatro Dehon parla del tema della teatroterapia, di come potrebbe essere utile spostare il focus e trasformare quella che è la terapia rivolta al singolo in un servizio per la società come il teatro sociale. Ciò dovrebbe prevedere un cambiamento anche nella comunicazione, non più solamente per chi fruisce della terapia ma per tutta la comunità.



**Giornata
dei risvegli**

Sostiene che la responsabilità di impresa debba essere doppiamente sentita in un'impresa culturale, che non può sfuggire a obblighi come la responsabilità verso il cittadino e per questo, secondo la sua opinione, un obiettivo importante dovrebbe essere quello di far riconoscere la teatroterapia come arte a sé stante dal Ministero della Cultura e per i fondi come il F.U.S. Sarebbe un incentivo importante per tutti i teatri.

Elisa Bortolazzi, collaboratrice della consigliera Ceretti, spiega che può dare il suo contributo, anche in ambito giuridico, grazie ai suoi studi e in quanto sta frequentando un Master in Disability, diversity & inclusion management.

L'incontro si conclude con un intervento di Alessandra Zagli, di illustrazione dei prossimi passaggi:

- viene decisa la **data per il prossimo incontro del tavolo di negoziazione** che sarà **online il 10/05/2023 alle ore 10.30**. Il link sarà inviato via mail ai membri del tavolo.
- Ciascuno dei membri del tavolo è invitato a riflettere sulla propria disponibilità a **presiedere uno dei tavoli tematici del 7 giugno in qualità di esperto/a**, o a nominare altre figure di propria conoscenza. Le persone presenti si riservano del tempo per decidere chi sarà presente e in quale tavolo.
- Ciascuno dei membri del tavolo è invitato ad indicare una lista di soggetti e/o organizzazioni che dovrebbero essere coinvolti/e nei tavoli del 7 giugno e farsi megafono per la diffusione dell'iniziativa.

Indicativamente a metà maggio uscirà la comunicazione pubblica dell'evento del 7 giugno con un form attraverso il quale sarà possibile iscriversi ai singoli tavoli.

Si ringraziano tutte le persone che hanno partecipato all'incontro e che si sono rese disponibili a proseguire il percorso.