



**Giornata  
dei risvegli**

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

**SABATO 7 OTTOBRE 2023 - ORE 14.30**

Cappella Farnese, Palazzo d'Accursio

### **CONVEGNO**

*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?*

L'evento prevede una parte plenaria iniziale, di introduzione generale sul progetto "Bologna è cura" e sul metodo di lavoro per la co-progettazione del manifesto. Gli esperti coinvolti ai tavoli, presenteranno in maniera sintetica le risultanze dei temi di lavoro.

Ore 15.00 Saluti delle autorità

"Bologna è cura, un progetto lungo un anno"

**Cristina Ceretti** consigliera Comune di Bologna con delega al Welfare e disabilità

**Fulvio De Nigris** direttore Centro Studi per la ricerca sul Coma, Gli amici di Luca

**Maria Vaccari** presidente Gli amici di Luca

### ***BOLOGNA È CURA, ATTRAVERSO...***

#### **1. I SERVIZI**

Dall'arrivo in ospedale al rientro in comunità, per quanto riguarda il paziente e i familiari, particolare attenzione deve essere prestata al tema dell'alleanza terapeutica, della pianificazione condivisa dei percorsi e patto di cura, della centralità della persona e degli strumenti di integrazione di progetto.

Il progetto riabilitativo-assistenziale deve prevedere l'integrazione dei servizi specialistici sanitari e sociali, assicurando la presenza di una équipe multi professionale e prevedendo progetti di assistenza, reinserimento sociale e riabilitazione ed essere finalizzato all'autonomia della persona ma anche, per quanto possibile, alla migliore qualità di vita, inclusi gli aspetti affettivo-relazionali.

*Si tratta di percorsi lunghi dal punto di vista del soggetto: come possiamo migliorare la qualità di questi viaggi?*

*Come garantire che i percorsi riabilitativi e abilitativi siano omogenei e coerenti con le indicazioni e le linee guida nazionali, sanando le “fratture” attualmente presenti?*

*Possono le nuove tecnologie e la telemedicina essere di supporto per la comunicazione e la collaborazione tra operatori sanitari e socio-sanitari?*

*Come possiamo ampliare la rete dei soggetti coinvolti in iniziative volte all’educazione, alla promozione, alla discussione degli argomenti, al sostegno e allo svolgimento della ricerca?*

*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?*

**Relazione:** **Roberto Piperno** neurologo, fisiatra, direttore scientifico Gli amici di Luca odv

## **2. LA COMUNITÀ**

Le persone con esiti di coma, gravi cerebrolesioni e i loro familiari si trovano a vivere la complessità di una nuova vita, caratterizzata da un mondo cognitivo da esplorare e capire, dove i bisogni non sono solo di tipo sanitario, ma anche emotivo, e dove le sfide non sono più solo individuali o del nucleo familiare, ma di tutta la comunità che li circonda.

*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?*

*Come possiamo favorire la partecipazione a consulte e comitati locali per stimolare la creazione di reti associative socio-culturali consapevoli e accoglienti?*

**Relazione:** **Elena Malaguti** docente di Scienze dell’Educazione Università di Bologna

## **3. I DIRITTI**

Il tema del diritto alla vita e del rapporto tra il diritto alla cura e il diritto alla scelta è ampio e delicato. Il progetto di vita delle persone coinvolte è centrale per la programmazione dei percorsi di cura e di riabilitazione. E’ importante perciò informare i familiari delle persone con Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA) sulla legge sui caregiver e sui loro diritti e prevedere fin da subito momenti strutturati di comunicazione alla famiglia riguardanti condizioni cliniche e indicazioni sul tipo di assistenza a lungo termine nella fase degli esiti, per permettere alla famiglia di affrontare questo momento di criticità con i tempi necessari per la scelta condivisa ritenuta più opportuna.

*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?*

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

## **4. L’INFORMAZIONE**

Il racconto e la comunicazione della malattia influisce sulle percezioni delle persone, su come si possono o meno avvicinare. Un gruppo di familiari che vivono direttamente il problema sono tra i consulenti e i sostenitori del documento “Comunicare il coma”. Essi da tempo esprimono il desiderio di contribuire a che le persone con esiti di coma possano essere viste, con i loro problemi, nel desiderio legittimo di un’affermazione intellettuale, affettiva (nella sfera sentimentale ed anche

sessuale) con loro simili, abili e con disabilità. Solo una trattazione non pietistica e marginalizzata può permettere ad una minoranza di essere prima vista, poi raccontata, infine integrata con i suoi giusti valori nel contesto sociale.

*Come possiamo garantire l'attuazione delle tutele sancite da quella carta (tutela rafforzata della dignità, della riservatezza, dell'immagine) in favore di una rappresentazione fedele e rispettosa?*

*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?*

**Relazione: Silvesto Ramunno** presidente Ordine dei Giornalisti Emilia Romagna

Dibattito e conclusioni