



IV WORKSHOP NAZIONALE

Sabato 14 aprile 2018 - ore 9,00 - 17,30
Bologna - Via Riva di Reno, 57

STATI
VEGETATIVI:

QUALE FUTURO



In collaborazione con:



FONDAZIONE
GESÙ DIVINO
OPERAIO



FARE RETE A LIVELLO EUROPEO: TEATRO E SPORT COME DISCIPLINE DI RISOCIALIZZAZIONE DI PERSONE CON ESITI DI COMA

di **Fulvio De Nigris**
progetto "Casa dei risvegli"
Comune di Bologna/Gli amici di Luca

direttore
Centro Studi per la Ricerca sul Coma
nella Casa dei Risvegli Luca De Nigris
Azienda Usl di Bologna



membro
Osservatorio nazionale
sulla condizione delle persone
con disabilità
Ministero Politiche Sociali

O coma e os seus resultados
Journées européennes de l'éveil
Europæisk dag for opvågninger

ΑΞΙΖΕΙ ΤΟΝ ΚΟΠΟ
Koma ir jos pasekmės
Coma en zijn gevolgen

It's worth it

Diá Europeo del Despertar
Струва си! Ça en vaut la peine
Vale a pena
European Day of Awakenings
European Day of Awakenings
Coma og dets udfald

Het is het waard
El coma y sus consecuencias
Coma и нейните последствия
European Day of Awakenings
Coma et ses résultats
Coma and its outcomes

Giornata Europea dei Risvegli
Europeos diena, skirta žmonėms gabudusiems iš komos
Europese dag van het ontwaken
Diá Europeu do Despertar

Vale la pena
Il coma e i suoi esiti
Det er det værd

IL COMA È SOLO UNA STORIA SOSPESA.

Quella notte, mi ero recato in una delle due discoteche della zona, a pochi chilometri di distanza l'una dall'altra. Era consuetudine, per me e per i miei amici, uscire dalla prima per andare nella seconda. Ma quella sera, dopo un brutto incidente in macchina, entrai in coma.

Finalmente il mio primo week-end a casa, evento che, fino a quel momento, era giudicato impossibile. E iniziò la lunga rincorsa verso la guarigione.

Il risveglio è il lieto fine per un nuovo inizio.

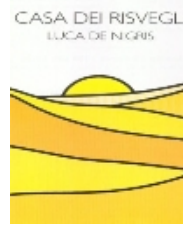
GA gli amici di Luca

per la "CASA DEI RISVEGLI LUCA DE NIGRIS".



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



GA gli amici di *Luca*



Azienda USL
Bologna

Coma to community

Ospedale
Maggiore Bologna

Ospedale
Privato S. Viola

Istituto di Montecatone
Ospedale di riabilitazione

*Casa dei Risvegli Luca
De Nigris*

Sistema
famiglia

Associazione
"Gli amici di Luca"

Associazione
"Insieme per Cristina"

Commissioni per
Gravi disabilità

Servizi
Disabili adulti

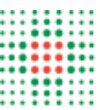
STRUTTURE del DOPO

"Virginia Grandi"
CADIAI

"Cardinal Lercaro"
ASP Città di Bologna







progetto
clinico
assistenziale

progetto
motorio
funzionale

progetto
psicologico,
sociale
e di comunità

**Sistema
persona**

progetto
comportamentale
cognitivo

progetto
educativo
famiglie



Professionisti sanitari e non, volontari, nel percorso clinico e socioeducativo



BOLOGNA, CASA DEI RISVEGLI LUCA DE NIGRIS

BOLOGNA, CASA DEI RISVEGLI LUCA DE NIGRIS. RIABILITAZIONE MOTORIA: LABORATORIO DEL RISVEGLIO. ATTIVITA' MOTORIA IN BOLOGNA - foto Paolo Righi/Meridiana Immagini

BOLOGNA, CASA DEI RISVEGLI LUCA DE NIGRIS. RIABILITAZIONE MOTORIA: LABORATORIO

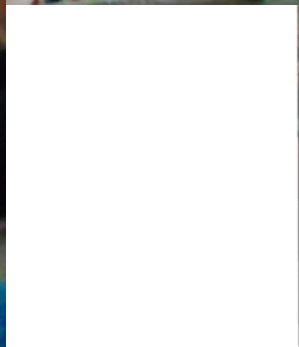
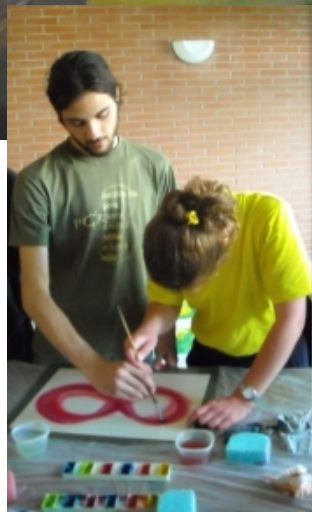
BOLOGNA, CASA DEI RISVEGLI LUCA DE NIGRIS. RIABILITAZIONE MOTORIA: LABORATORIO DEL RISVEGLIO. PREPARAZIONE PER DEAMBULAZIONE CON "TREDICI" ARCHIVIO AUSL BOLOGNA - foto Paolo Righi/Meridiana Immagini

“Tecniche espressive e contesti emozionali nella relazione pedagogico-riabilitativa ed artistica”





Laboratori e atelier





La Casa dei Risvegli Luca De Nigris è inserita nella rete metropolitana bolognese del trauma.

Accoglie ogni anno **in media 27** persone provenienti dagli ospedali della rete Bolognese, Regionale e nazionale.

Giovani e adulti in fase di riabilitazione intensiva che hanno un potenziale di evoluzione verso il risveglio.

Sono circa **370** le persone che sino ad oggi si sono avvalse dell'opportunità di cura della Casa dei Risvegli Luca De Nigris, con una degenza media di **6 mesi** (la degenza massima è 12 mesi)

Il '75% torna a casa “risvegliato”,



“... comprendendo questa parola. Il risveglio non è un miracolo, è un percorso lento e difficile. Si ritorna alla vita, una vita che, comunque, sarà diversa da prima, e potrà portare con sé disabilità più o meno gravi con le quali convivere per il resto della vita”

Il “risveglio mancato” del 20% che torna a casa



Le persone che non hanno avuto risultati apprezzabili il più delle volte tornano a casa o in strutture di lungoassistenza. Anche in questi casi si percepisce il lavoro che ha portato al cambiamento, al miglioramento, al percorso che porta all'accettazione, all'adattamento per lo sviluppo di un nuovo percorso di vita. Un percorso dove il “risveglio mancato” costruisce giorno dopo giorno un mondo fatto di nuovi colori, di nuovi traguardi, per migliorare lo stile di vita di tutta la famiglia

... per una continuità di relazione
con il sistema famiglia, dopo le dimissioni
da una struttura riabilitativa come la Casa dei Risvegli Luca De Nigris

OBIETTIVI:

- proseguire sul territorio gli interventi a valenza socio-educativa dall'associazione al modello riabilitativo della Casa dei Risvegli Luca De Nigris
- continuare ad accompagnare la persona e la famiglia durante la fase degli esiti sul territorio restando nel tempo un costante punto di riferimento e appoggio
- collaborare con i servizi territoriali che hanno in carico la persona dimessa in direzione dello scopo comune: il raggiungimento della massima autonomia possibile, rispetto al tipo di esito







patrocinio del Parlamento europeo

Essere o Essere

7 ottobre 2017 | GIORNATA EUROPEA DEI RISVEGLI
PER LA RICERCA SUL COMA - VALE LA PENA 3ª edizione

Gli amici di Luca
www.amicidiluca.it

25 000 vite da salvare
La "Giornata dei Risvegli" sostiene la "Carta Europea della Sicurezza stradale - 25.000 vite da salvare"

with the patronage of:

with the contribution of:

in collaboration with:

Sotto l'Alto Patrocinio del Parlamento Europeo



“Grande apprezzamento per la vostra iniziativa”
Antonio Tajani
Presidente Parlamento Europeo



Presidenza della Repubblica Italiana

Partner progetto LUCA

Partner	Città	Nazione
Futura Soc. Cons. r.l	S. Giovanni in Persiceto (BO)	Italia
Coma Science Group, Cyclotron Research Center & CHU Sart Tilman Department of Neurology, University of Liege	Liegi	Belgio
Spanish Society of Health and Social Care (SEAS)	Valencia	Spagna
ONG My World - Sdrujenie "Moyat Svyat"	Harmanli	Bulgaria
National Technical University of Athens (NTUA) - Intelligent Systems, Content and Interaction Laboratory (ISCIL)	Atene	Grecia



Sperimentation





ASSESSMENT

INITIAL ASSESSMENT, A 3 MONTHS AND CONCLUSION OF THE PROJECT, WHICH IS ON Patient ON FAMILY.

EVALUATION PATIENT: The motor provides Survey of DIMENSION, cognitive, behavioral, emotional and psychological

-size *Motor*: WE need proof Specific That investigate the motor component

-size *Cognitive*: Evaluation of cognitive FUNCTIONS Basic

-size *Behavioral*, EMOTIONAL AND PSYCHOLOGICAL.





EVALUATION ON THE FAMILY

COMPONENT motor: there evidence to investigate the levels of physical strain on the family?

PSYCHOLOGICAL COMPONENT: Evaluation of levels of stress, anxiety, depression and Possible Risk of Psychotic disorders, and try to assess the presence of Substance Abuse Disorders

SOCIAL COMPONENT:










Try Perception of integration in the Company;
Perception check the quality of life.

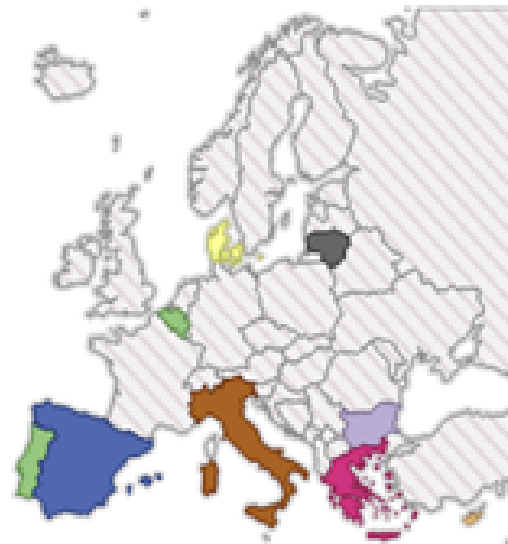
EVALUATION OF SIZE relational test

What assess the quality of the relationship
between patient and family



L.U.C.A. & L.U.C.A.S. Partners

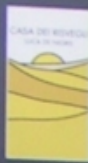
-  Futura Soc. Cons. a r. l. - Centro Sportivo Italiano CSI - Associazione Gli Amici di Luca
-  COMA Science Group, MOBILAB (Thomas More University College)  NGO
-  European Social Forum Cyprus  Aalborg University
-  The Intelligent Systems, Content and Interaction laboratory (ISCIL)  Siauliai University
-  PODES (Associacao para a Promocao do Desenvolvimento Sustentado)
-  SEAS (Spanish Society of Social and Health Care), Nueva Opción Association, Dependencias





SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA

gli amici di Luca



Casa dei Risvegli
Luca De Nigris - Centro di Riabilitazione



Melograno 2.0



CENTRO UNIVERSITARIO SPORTIVO BOLOGNA A.S.D.

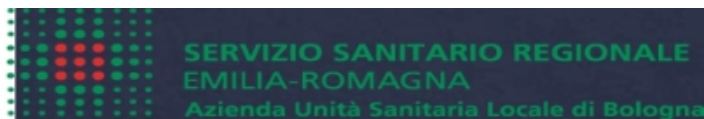


CENTRO
SPORTIVO
ITALIANO

Comitato Provinciale di Bologna



CUSB



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA

Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna



Gli amici di Luca



Centro Studi
per la Ricerca
sul Coma

PROGETTO MELOGRANO 2.0

L'attività sportiva come buona pratica
dopo una cerebrolesione acquisita

ATTORI COINVOLTI

INTERNI	ESTERNI
<ul style="list-style-type: none">- Dipartimento Sanità Pubblica- Dipartimento Salute Mentale- Dipartimento Socio Sanitario- Dipartimento Emergenza- Dipartimento Medico- IRCCS Neuroscienze- Dipartimento Cure Primarie- Distretti di committenza e garanzia	<ul style="list-style-type: none">- Enti locali- Società Sportive- Associazioni malati e familiari- Associazioni di Volontariato- Comitato Italiano Paralimpico ER- Istituto di Riabilitazione Montecatone- INAIL Vigorso- Dipartimento di Scienze Motorie- Centro Regionale Ausili- CUFO (Comitato Utenti, Familiari e Operatori dell'azienda USL di Bologna)- Centro Adattamento Ambiente Domestico- Centro Sportivo Italiano- Ufficio Scolastico Regionale per l'Emilia-Romagna (MIUR)

CASA DEI RISVEGLI
LUCA DE NIGRIS
BOLOGNA



GA gli amici di Luca



Centro Studi
per la Ricerca
sul Coma



Comitato Italiano Paralimpico

Comitato Regionale Emilia Romagna



SPORTELLO CIP PER LA PROMOZIONE E L'AVVIO ALLE PRATICHE SPORTIVE



SPORTELLO

Comitato Italiano Paralimpico



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA

Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna



Genova - Salerno



Bergamo



Roma - Messina



Pordenone

Associazione Parentesi

Fossano CN

Insieme per Cristina Onlus

Bologna



San Pellegrino Terme



Manta CN

 **gli amici di Luca**

Bologna

SEMINARIO PERMANENTE SUGLI
STATI VEGETATIVI E DI MINIMA COSCIENZA

Libro bianco

sugli Stati Vegetativi
e di Minima Coscienza

Il punto di vista delle associazioni
che rappresentano i familiari



Ministero della Salute



Ministero della Salute

Seminario permanente
sugli stati vegetativi e
di minima coscienza



Vi.Ve
Vita Vegetativa

Familiari che sperano



“C'è stato un tempo dell'attesa dove la speranza era in primo piano assieme alla paura del dopo”.

Familiari che sperano

“Ora che il dopo è diventato l’oggi, la paura è scomparsa per lasciare spazio al quotidiano. Giorni scanditi dai ritmi della famiglia che sono gli stessi, anche per chi magari è a letto con una coscienza alterata ma che ogni giorno viene vestito e può partecipare alle fasi della giornata “dialogando” alla pari con la famiglia. E' un “dialogo” diverso, una comunicazione più sottile, fatta di sguardi, contatti ,emozioni”



Familiari che sperano

“ Loro, i familiari, lo capiscono, e continuamente ribadiscono “sento che ci sei”. Anche se la condizione del loro caro richiede maggiore attenzione. Anche nell’eventuale presenza di una nutrizione artificiale che i familiari sentono come un “supporto ad una funzione vitale” senza la quale non ci sarebbe sopravvivenza”.



Le associazioni dei familiari chiedono

“Ad uno “Stato giusto” e a “Regioni giuste” di attuare provvedimenti che garantiscano ai cittadini di avere valore anche quando sono imperfetti e poco produttivi.

Vorremmo rispecchiarci in uno Stato, che sappiamo anch'esso imperfetto, ma che sia deciso nell'applicare l'equità e i diritti di uguaglianza espressi nella Costituzione e affermati nella “Convenzione Onu per i diritti delle persone con disabilità”.

Uno Stato che sia in grado di occuparsi di queste persone fragili, perché non si sentano abbandonate, perché guardarli per noi significa dire “mi riguarda”: capire che la vita c'è anche dove sembra non esserci.

E' POSSIBILE ESSERE NORMALI



Grazie per l'attenzione

COMUNICARE IL COMA

Carta degli impegni

“Comunicare il coma” è una proposta d'intenti che riprende e contestualizza 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 vivono direttamente il problema sono tra i consulenti e i sostenitori di questo documento. Essi da tempo esprimono il desiderio di condividere i loro problemi, discuterne sui media ed in pubblici convegni, fare in modo che i loro figli e parenti “non facciano più paura”. Che vengano visti nelle loro mancanze e 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.

La Carta è stata discussa e valutata dal Consiglio Regionale dell'Ordine dei Giornalisti che ha apprezzato lo sforzo degli autori, condividendone gli obiettivi. La sua diffusione tra gli operatori della comunicazione sarà sicuramente di valido aiuto ai colleghi per un'informazione sempre più corretta e rispettosa.

Ecco di seguito i passaggi più importanti.

TUTELA DELL'INTERESSATO, DELLA FAMIGLIA, DEL CONTESTO

Tutela rafforzata della dignità della persona e del suo decoro

La dignità e il decoro dei soggetti in stato di coma sono tutelati proporzionalmente alla specifica condizione in cui la persona si trova. In particolare i giornalisti ed in generale gli operatori dell'informazione trattano e diffondono le notizie in materia con la cautela necessaria anche in considerazione della impossibilità del soggetto di esercitare il proprio diritto di replica, e facendosi carico consapevolmente e pienamente delle responsabilità che si assumono nei confronti dei pazienti e dei loro familiari.

Tutela della riservatezza del soggetto

La tutela della riservatezza delle persone in stato di coma viene assicurata attraverso un'informazione ispirata al principio dell'essenzialità e dell'oggettivo interesse pubblico delle notizie che vengono diffuse, in osservanza dei principi enunciati dal Codice della privacy (D.lgs.196/2003). In particolare, le informazioni relative alla salute e alla situazione clinica delle persone in coma, in ragione della loro natura di dati sensibili, possono essere trattate dai giornalisti soltanto con il permesso dei familiari o di chi ne tutela la volontà.

Informazione corretta e completa sullo stato di salute, sul paziente, sul contesto familiare e di cura

Il diritto all'identità personale delle persone in stato di coma è garantito con la rappresentazione corretta, equilibrata e completa del caso, nonché attraverso una narrazione della storia personale del soggetto, del suo contesto familiare, delle sue condizioni di salute, del percorso di cura e di riabilitazione che sia fedele ed esaustiva e che, allo stesso tempo, rispetti i limiti imposti dalla tutela della riser-

NORME SULLA REDAZIONE E LA DIFFUSIONE DI NOTIZIE SUL COMA

Informazione non sensazionalistica o emotiva

L'informazione sul coma e sulle condizioni di sofferenza non deve assumere toni sensazionalistici o gratuitamente emotivi. Ciò implica il divieto di redigere notizie in materia tali da suscitare nel pubblico speranze e timori altrettanto infondati.

Tale divieto si applica in particolare ai titoli, agli occhielli e ai sommari.

Correttezza delle informazioni

Il dovere di correttezza nelle informazioni sullo stato di coma e di sofferenza implica l'obbligo di usare un linguaggio equilibrato, e di redigere le notizie secondo i principi di obiettività e completezza.

Quest'obbligo si estende anche all'informazione di carattere prettamente medico sanitario, la quale deve risultare, allo stesso tempo, completa e comprensibile anche per un pubblico non esperto. In questi casi, la tecnicità dei temi trattati non può in alcun modo rappresentare una giustificazione per una comunicazione non corretta o approssimativa. In relazione a quest'obbligo, il giornalista che intenda affrontare il tema del dolore o del coma deve documentarsi sugli aspetti anche tecnici che intende affrontare.

A tal fine, il giornalista è tenuto ad effettuare, anche in situazioni di urgenza, una verifica sulla correttezza delle proprie fonti, eventualmente attraverso l'utilizzo di banche dati informatizzate.

Sensibilizzazione al tema

Il giornalista, nella narrazione dei fatti relativi alla condizione del coma, deve assumere un approccio che non tratti ogni caso come episodio isolato, ma che al contrario promuova 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 inte-

Gli inguaribili non sono incurabili

- Curare questa persone vuol dire accompagnarle in un percorso lungo, difficile, colmando l'ansia del risveglio tanto atteso e vivendo la continua consapevolezza del presente.
- Le famiglie vanno dunque riconosciute, sostenute nella cura di questi soggetti, nelle libertà individuali, nel prosieguo della vita quando - risveglio o non risveglio - si ha a che fare con disabilità più o meno gravi che accompagneranno la persona per il resto della sua vita.

Testimoni di un risveglio

Exposanità 19 aprile ore 14



Da tutta Italia
un servizio gratuito



800 998067

Per essere aiutati

Per ricevere gratuitamente le

“Guide famiglia sul “Coma”

(per affrontarlo con coraggio e serenità)

La rivista “Gli amici di Luca Magazine

Info@amicidiucait - info@amicidilluca.it - www.comunicareilcoma.it

www.casadeirisvegli.it www.conferenzaconsensoassociazioni.it/