



# 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  
Journé européenne de l'éveil  
Europæisk dag for opvågninger  
ΑΞΙΖΕΙ ΤΟΝ ΚΟΠΟ  
Koma ir jos pasekmės  
Coma en zijn gevolgen  
Dia Europeo del Despertar  
Струва си!  
Koma og dets udfald  
European Day of Awakenings  
Giornata Europea dei Risvegli  
Europos diena, skirta žmonėms gabudusiems iš komos  
Europese dag van het ontwaken  
Dia Europeu do Despertar  
Ευρωπαϊκή Ημέρα Αγρυπνίας  
Το κόμα και τα αποτελέσματά του  
Het is het waard  
El coma y sus consecuencias  
Ça en vaut la peine  
Koma и нейните последствия  
Vale a pena  
Isimintina diena  
Европейски Ден на Събуждането  
Coma et ses résultats  
Coma and its outcomes  
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



**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

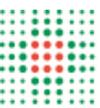
## STRUTTURE del DOPO

"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

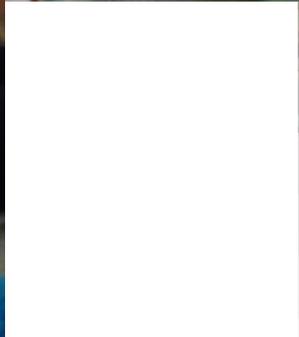
BOLOGNA, CASA DEI RISVEGLI LUCA DE NIGRIS. RIABILITAZIONE MOTORIA: LABORATORIO DEL RISVEGLIO. PREPARAZIONE PER DEAMBULAZIONE CON "TREDICI" ARCHIVIO AUSL BOLOGNA - foto Paolo Righi/Meridiana Immagini

# “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  
to europeo  
to 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](http://www.amicidiluca.it)

25 000  
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:

media partner:

the campaign is organized by the association "Gli amici di Luca" in collaboration with the patronage of:

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

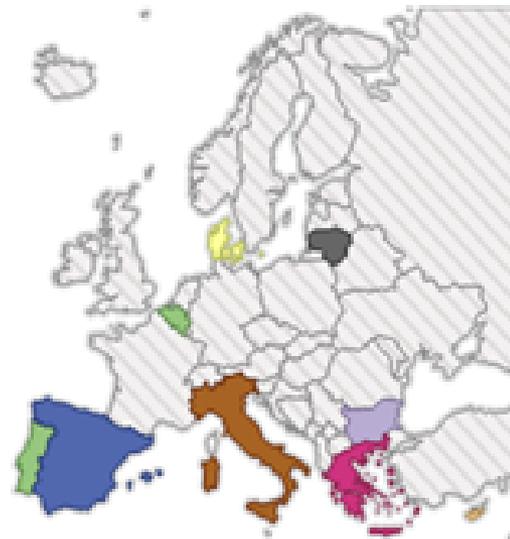
**EVALUATION OF SIZE relational test**

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 (Associaçao 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



# PROGETTO MELOGRANO 2.0

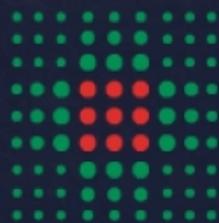
L'attività sportiva come buona pratica  
dopo una cerebrolesione acquisita

# ATTORI COINVOLTI

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



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



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/*