

Editoriale

E poi ci sono canzoni, che fanno, e aiutano, a riflettere...

Adesso chiudi dolcemente gli occhi e stammi ad ascoltare sono solo quattro accordi ed un pugno di parole. Più che perle di saggezza sono sassi di miniera che ho scavato a fondo a mani nude in una vita intera. Non cercare un senso a tutto perché tutto ha senso. Anche in un chicco di grano si nasconde l'universo. Perché la natura è un libro di parole misteriose dove niente è più grande delle piccole cose. È il fiore tra l'asfalto. Lo spettacolo del firmamento. È l'orchestra delle foglie che vibrano al vento. È la legna che brucia che scalda e torna cenere. La vita è l'unico miracolo a cui non puoi non credere. Perché tutto è un miracolo tutto quello che vedi e non esiste un altro giorno che sia uguale a ieri. Tu allora vivilo adesso come se fosse l'ultimo e dai valore ad ogni singolo attimo. Ti immagini se cominciasimo a volare tra le montagne e il mare. Dimmi dove vorresti andare. Abbracciami se avrò paura di cadere che siamo in equilibrio sulla parola insieme...Abbi cura di me! Il tempo ti cambia fuori, l'amore ti cambia dentro. Basta mettersi al fianco invece di stare al centro. L'amore è l'unica strada, è l'unico motore, è la scintilla divina che custodisci nel cuore. Tu non cercare la felicità semmai proteggila, è solo luce che brilla sull'altra faccia di una lacrima. È una manciata di semi che lasci alle spalle, come crisalidi che diventeranno farfalle. Ognuno combatte la propria battaglia. Tu arrenditi a tutto, non giudicare chi sbaglia, perdona chi ti ha ferito, abbraccialo adesso, perché l'impresa più grande è perdonare se stesso. Attraversa il tuo dolore arrivaci fino in fondo anche se sarà pesante come sollevare il mondo, e ti accorgerai che il tunnel è soltanto un ponte e ti basta solo un passo per andare oltre....Abbi cura di me! Che tutto è così fragile adesso apri lentamente gli occhi e stammi vicino, perché mi trema la voce come se fossi un bambino. Ma fino all'ultimo giorno in cui potrò respirare tu stringimi forte e non lasciarmi andare....Abbi cura di me!

“Abbi cura di me di Simone Cristicchi”

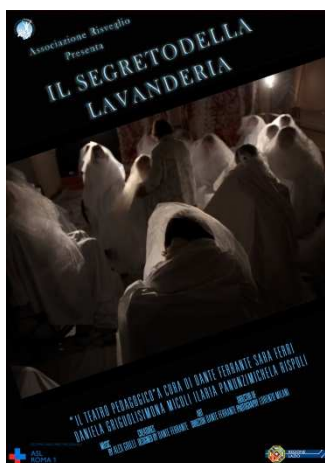
www.associazionerisveglio.it
ass.risveglio@associazionerisveglio.it - 06.8530.1100

DONA IL TUO 5x1000 C.F. 96342300587
Donazioni: c/c postale n. 96093000 oppure
Banca Popolare di Spoleto IT56P0570403214000000520200



Un premio “raro”

“Uno sguardo raro, un festival portatore sano di emozioni, fatto di storie che raccontano quanto si possano superare i propri limiti fisici e non solo”



“Il Segreto della Lavanderia” il film realizzato da me e il teatro pedagogico del centro Adelphi e prodotto dall’Associazione Risveglio, è stato premiato (“Menzione speciale della comunicazione in sanità”) alla Casa del Cinema di Roma il 3 Febbraio 2019 alla quarta edizione del festival Internazionale “Uno sguardo raro”, il primo festival cinematografico dedicato alle malattie rare (con più di 800 opere provenienti da più di 83 paesi del mondo). Il film ha partecipato in concorso nella sezione “Comunicazione in sanità”. Oltre a essere tra i finalisti ha ottenuto questo premio speciale con la seguente motivazione : “Per aver trasmesso in modo poetico e profondo l’emozione di chi scopre il valore di “una seconda possibilità” offerta

dal destino e la capacità di vivere con passione e serenità nonostante la grave disabilità”. L’associazione Risveglio ha sostenuto e prodotto il film. Questo premio sottolinea l’importanza dell’associazione Risveglio in ambito culturale e socio-sanitario oltre i confini specifici delle G.C.A. e delle tematiche legate alla Prevenzione-Cura-Riabilitazione collocando il dibattito su un piano universale: il diritto alla salute e ad una società migliore. Uno sguardo raro sta organizzando un piccolo tour italiano delle opere vincitrici (tra queste la nostra). I trenta attori del film “Il segreto della lavanderia” hanno dimostrato (con questo premio “raro”) che la vita nei momenti di malattia più severi non appartiene ad una esistenza di Serie B ma è da annoverare alla magia a cui è destinata: la fede nel bene. Il teatro pedagogico (Gli Educatori e i Terapisti Occupazionali e gli attori) ringrazia l’Avv. Francesco Napolitano (Presidente dell’Associazione Risveglio) e l’Associazione Risveglio per questo bellissimo traguardo raggiunto insieme.

Dante Ferrante

www.associazionerisveglio.it
ass.risveglio@associazionerisveglio.it - 06.8530.1100

DONA IL TUO 5x1000 C.F. 96342300587
Donazioni: c/c postale n. 96093000 oppure
Banca Popolare di Spoleto IT56P0570403214000000520200



Gruppo Emozioni a sostegno delle Famiglie



Il gruppo emozioni a sostegno delle famiglie, supportato dalla Associazione Risveglio, nasce dall'esigenza di offrire un aiuto condiviso ai familiari dei traumatizzati cranici post-comatosi. Esso rappresenta un tassello importante nel percorso riabilitativo. In seguito ad un grave trauma cranico cambiano equilibri e ruoli all'interno del nucleo familiare che spesso vengono ignorati, amplificando in tal modo i disagi della famiglia o del *caregiver*. Parte importante della riabilitazione del paziente con

esiti da GCA è "la cura" di tutto il nucleo familiare poiché l'evento traumatico coinvolge problemi di ordine pratico, economico e burocratico. Purtroppo spesso il lato emotivo viene trascurato o addirittura negato da chi è coinvolto in queste tragedie perché il bisogno primario è prevalentemente logistico. Viene quindi totalmente rimosso l'aspetto emotivo che affiorerà solo successivamente quando ormai l'emergenza sarà rientrata. In questa fase prenderanno corpo emozioni come la tristezza, l'impotenza, successivamente la rabbia, sentimenti di colpa, che evidenziano una mancata accettazione del cambiamento, spesso purtroppo irreversibile. Il familiare si sente così isolato, incompreso, ed incapace di prendersi cura di se stesso. La conseguenza ricade automaticamente sulla riabilitazione del paziente ed anche sul resto della famiglia. In genere il familiare si sente di essere solo supporto e sostegno al proprio caro, di non avere più spazi di condivisione e la solitudine diventa ingombrante. Per questo motivo si è sentita l'esigenza di formare un "Gruppo per le Famiglie". Il gruppo, formato dai familiari ospiti del Centro, si riunisce ogni quindici giorni per 90 minuti, al fine di condividere esperienze, paure e speranze. La condivisione di un'affine esperienza crea legami di solidarietà tra i diversi nuclei familiari, apre nuovi spazi di speranza là dove sono rinchiusi vissuti d'isolamento e abbandono, migliora le capacità interpersonali e costituisce un'occasione per formare nuovi legami tra i partecipanti. Il gruppo, creando un clima di positività, favorisce la comunicazione tra pari, il reinserimento nella vita e la ricostruzione degli equilibri familiari.

Maria Carè, Claudia Sinceri, Gaia Maria Mariani

www.associazionerisveglio.it
ass.risveglio@associazionerisveglio.it - 06.8530.1100

DONA IL TUO 5x1000 C.F. 96342300587
Donazioni: c/c postale n. 96093000 oppure
Banca Popolare di Spoleto IT56P0570403214000000520200



Tavolo delle Associazioni al Ministero della Salute

Di seguito schematicamente quanto detto dall'Avv. Francesco Napolitano, Presidente dell'Associazione Risveglio, durante la Conferenza svoltasi presso il Ministero della Salute il 05 febbraio 2019, in occasione della Giornata Nazionale degli Stati Vegetativi che si celebra il 9 febbraio..

Questa giornata nazionale è stata fortemente voluta dai familiari delle persone in stato vegetativo rappresentate da tutte le associazioni per diffondere il messaggio e ricordare che una persona in stato vegetativo è “semplicemente” uno di noi, un nostro compagno di viaggio.

Era grigio 10 anni fa quando uno di noi è stato abbandonato.

È colorato quando si cura ed assiste amorevolmente uno di noi e ci si accorge così che questo è un bene per lui, per noi e per l'umanità perché

È grigio arrogarsi la presunzione di pensare che una estrema disabilità non sia degna di essere vissuta

È colorato se la vita quotidiana dei più deboli è condivisa con la nostra

Sono valori fondanti: grigi se si oscurano: colorati se si esaltano

È grigio quando dopo la fase rianimatoria le strutture sanitarie a ciò preposte rispondono: “non lo prendiamo in carico perché è un caso troppo difficile”.

È colorato se la risposta è: “è un caso difficile? Per questo portatelo da me”.

È grigio quando si abbandona perché la diagnosi è di stato vegetativo persistente.

È colorato quando si assiste con la voglia e la speranza clinica di sconfiggere la previsione infausta.

È grigio quando si fa finta di non conoscere quanti errori diagnostici ci sono

È colorato quando i familiari vengono non distrutti nella loro speranza ma accompagnati

È grigio quando non si fa nulla per sapere quanti sono in Italia, in Europa, nel mondo e la assistenza è per pochi fortunati

È colorato quando un sorriso dopo 10 anni illumina una gioia immensa nella struttura a loro dedicata

È grigio quando in rianimazione e subito dopo si lascia che le braccia, le gambe, le articolazioni, i tendini, i muscoli si avvolgano in sé stessi perché “tanto non gli serviranno”.

È colorato quando la neuroriabilitazione inizia dal principio perché la mente è comunque più sana in un corpo sano.

www.associazionerisveglio.it
ass.risveglio@associazionerisveglio.it - 06.8530.1100

DONA IL TUO 5x1000 C.F. 96342300587
Donazioni: c/c postale n. 96093000 oppure
Banca Popolare di Spoleto IT56P0570403214000000520200



Spesso si muore o si resta in stato vegetativo solo per effetti iatrogeni e non per il danno in sé stesso

È bello passare dal grigio di un egoismo e di una autoreferenzialità etica al colore della umile e solidale certezza che l'unico, imperativo valore è aiutare la vita più indifesa, costi quel che costi, cioè proprio anche se i costi sono molto alti.

Spendere per chi è più indifeso è spendere meglio e spendere meno.

È grigio quando negli anni le famiglie vengono abbandonate perché a tutto c'è un limite temporale.

È colorato quando le famiglie possono vivere insieme, godendo di una assistenza congiunta continuativa e condividendo speranze, ansie, consigli, in un quotidiano aiuto reciproco.

Casa Iride compie 11 anni ed il primo ospite è con noi da 11 anni e altri sono con noi da tanti anni.

Sono tutti "uno di noi". Siamo tutti nudi allo stesso modo perché tutti insieme siamo l'umanità.

È grigio quando si diffonde il messaggio che per molti familiari sarebbe bene staccare la spina.

È colorato sapere che in 22 anni di affiancamento a centinaia di stati vegetativi nessun familiare e nessun operatore sanitario o sociale ci ha mai avanzato questa idea.

L'unica "idea" è solo quella di accudire e di "cogliere" quale sia la richiesta, quale sia la risposta, in un linguaggio che solo chi è vicino per ore al giorno è in grado di decifrare.

L'Associazione Risveglio cresce e si rinnova!



La Cooperativa Sociale Risveglio nasce a Roma, il 20 febbraio 2019, con l'obiettivo di offrire alle persone colpite da Grave Cerebrolesione Acquisita (GCA) e ai componenti del loro nucleo familiare una rete assistenziale dedicata, coerente e consequenziale, efficiente ed efficace, di servizi che rispondono a specifici bisogni di persone con grave/gravissima disabilità, anche dopo la scomparsa della famiglia di origine. Condivide con l'Associazione Risveglio, da cui trae origine, gli intenti generali di promozione del recupero della persona disabile favorendone l'acquisizione del maggior livello di autonomia possibile, la crescita personale e il reinserimento sociale lavorativo, e di supporto informativo, assistenza e sostegno morale ai familiari delle persone colpite. La cooperativa conta allo stato 12 soci che, condividendone gli ideali ed i principi ispiratori della sua costituzione, hanno intenzione di affiancare con vigore le attività dell'Associazione con un impegno concreto e pragmatico nel settore e sul territorio, allargando le proprie iniziative, sviluppando e commercializzando servizi

www.associazionerisveglio.it
ass.risveglio@associazionerisveglio.it - 06.8530.1100

DONA IL TUO 5x1000 C.F. 96342300587
Donazioni: c/c postale n. 96093000 oppure
Banca Popolare di Spoleto IT56P0570403214000000520200



che migliorano le opportunità di qualità della vita e, comunque, volti a garantire la massima cura e assistenza, autonomia e indipendenza delle persone con postumi da GCA e dei loro familiari. Intende, quindi, svolgere attività che vadano a fornire e garantire diritti e servizi sociali, ma al tempo stesso richiamino l'attenzione dei suoi sostenitori e del pubblico in genere sui valori sottesi al concetto di Stato Sociale (Welfare State).

Camilla Carolei

www.associazionerisveglio.it
ass.risveglio@associazionerisveglio.it - 06.8530.1100

DONA IL TUO 5x1000 C.F. 96342300587
Donazioni: c/c postale n. 96093000 oppure
Banca Popolare di Spoleto IT56P0570403214000000520200