

Casa dei Risvegli: partecipazione al modello di benessere tra cura, cultura e natura

Report attività di ricognizione

Sommario

Risultati e temi emersi	4
1. L'idea di Cura, ambiente/natura e cultura	4
1.1. La cura	4
1.2. La natura/ambiente	4
1.3 La cultura	5
2. Rilevanza di questi ambiti per la salute e il benessere delle persone con deficit e non solo.	6
Cura:.....	6
Ambiente:	6
Cultura:.....	6
Interconnessione tra cura, ambiente e cultura	7
3. le criticità e punti di forza nella strutturazione e realizzazione di interventi connessi a questi ambiti	7
3.1 Criticità.....	7
3.2 Punti di forza:	8
4. I suggerimenti, le prospettive e aspettative.....	8
4.1. suggerimenti	8
4.2 le prospettive e aspettative	9

Il presente documento costituisce il resoconto delle attività d’indagine svolta nell’ambito del percorso partecipativo **“Casa dei risvegli: partecipazione al modello di benessere tra cura, cultura e natura”**.

Si premette che la presente indagine non ha alcuna pretesa di “scientificità” né rispetto al metodo né rispetto ai contenuti emersi.

Si è inteso svolgere una ricognizione che ha avuto, essenzialmente, la funzione di raccogliere alcune impressioni, informazioni e visioni connesse all’oggetto di lavoro di questo progetto che si riporta integralmente così come definito nel documento presentato al bando regionale L.R. 15/2018 sulla partecipazione: *Definizione di linee guida operative per promuovere la salute e il benessere nei percorsi riabilitativi di persone con GCA, integrando dimensioni sanitarie, ambientali e culturali. L’iniziativa si colloca nell’ambito dell’evoluzione dei modelli di cura e reinserimento sociale, coerente con le politiche sanitarie e socio-sanitarie dell’Azienda USL di Bologna. La proposta mira a contribuire alla ri-definizione delle pratiche sanitarie e riabilitative in senso olistico, integrando attività culturali, ambientali e relazionali, rafforzando la coesione sociale e l’empowerment dei pazienti e dei loro familiari. Il processo partecipativo, che trae spunto dalle esigenze rilevate attraverso l’esperienza delle organizzazioni coinvolte, costituisce il punto d’inizio di un percorso volto a generare, successivamente alla stesura del documento in esito al processo partecipativo stesso e a partire da esso, nuovi progettazioni negli ambiti d’intervento definiti: cura, cultura e ambiente.*

L’obiettivo della ricognizione è, quindi, quello di raccogliere, da un gruppo di *testimoni privilegiati* appartenenti questa rete progettuale, alcuni spunti funzionali al lavoro di gruppo che costituisce parte integrante di questo percorso partecipativo. Si tratta di una sorta di base informativa che può aiutare a delineare meglio come intendere “cura”, “cultura” e “ambiente”, offrendo alcuni spunti, suggerimenti, significati che vanno intesi in senso **generativo**, cioè presi come stimolo per **aprire discussioni** e non per definirle o concluderle.

Sono state intervistate **6 persone** appartenenti alla associazione Gli amici di Luca Casa dei Risvegli Luca De Nigris, alla cooperativa sociale Per Luca e all’associazione Parco dei cedri nel cuore.

È stata somministrata un’intervista semi-strutturata che ha indagato in particolare la rappresentazione e le esperienze connesse a:

- i concetti di cura, ambiente/natura e cultura,
- la rilevanza di questi ambiti per la salute e il benessere delle persone con particolari deficit ma non esclusivamente,
- le criticità e punti di forza nella strutturazione e realizzazione di interventi connessi a questi ambiti
- i suggerimenti, le prospettive e aspettative

L’analisi dei contenuti delle interviste è stata svolta con l’ausilio di Copilot.

Risultati e temi emersi

1. L'idea di Cura, ambiente/natura e cultura

1.1. La cura

Il concetto di cura emerge come attenzione e responsabilità verso persone, luoghi e relazioni. Non si limita all'assistenza sanitaria, ma include la cura delle relazioni, dell'ambiente, della comunità e delle tradizioni. La cura è vista come attitudine, basata sul rispetto e sulla volontà di migliorare la situazione di chi si ha di fronte, con una prospettiva di futuro migliore. Viene sottolineata l'importanza della cura anche per chi si occupa degli altri (familiari, caregiver, operatori), non solo per chi riceve assistenza.

In particolare si evidenziano i seguenti elementi

- **Cura come attenzione e responsabilità:** Non riguarda solo l'assistenza sanitaria, ma anche le relazioni, l'ambiente, la comunità e le tradizioni.
- **Attitudine e rispetto:** La cura è un atteggiamento basato sul rispetto e sulla volontà di migliorare la situazione dell'altro, con uno sguardo al futuro.
- **Importanza della rete informale:** Familiari, caregiver e amici sono parte attiva della cura, non solo di supporto.
- **Approccio olistico:** Si considera la persona nella sua globalità (biopsicosociale), andando oltre l'aspetto sanitario/terapeutico.
- **Personalizzazione e piccoli gesti:** Cura significa anche personalizzare spazi e attività, prestare attenzione ai dettagli quotidiani e sostenere le famiglie nel percorso di vita.
- **Formazione e supporto ai familiari:** I familiari vengono coinvolti come parte attiva del team di cura, valorizzando la loro esperienza.
- **Centralità della persona:** L'ambiente deve mantenere la persona protagonista della propria vita, anche nella fragilità.
- **Coinvolgimento di figure diverse:** La cura include anche operatori teatrali, musicoterapeuti, educatori, e valorizza la partecipazione della famiglia nella quotidianità della struttura.

1.2. La natura/ambiente

L'ambiente è inteso sia come spazio fisico (accessibilità, barriere architettoniche, possibilità di vivere esperienze nella natura giardino sensoriale, area verde, edifici riqualificati) sia come ambiente di vita, luogo di benessere, relazione e apprendimento (stili di vita, alimentazione, movimento) e spazio ecologico. L'ambiente può essere sia un ostacolo (barriere fisiche e culturali) sia un facilitatore della salute e della partecipazione. L'ambiente è anche visto come elemento democratico: conoscere e vivere la natura aiuta a sviluppare competenze e consapevolezza, superando la dicotomia tra scienza e cittadino.

L'ambiente è definito come "terapeutico" contribuendo alla riabilitazione attraverso stimoli visivi, olfattivi e tattili, e favorendo la personalizzazione e il benessere. La natura (piante, fiori) è un mediatore che facilita il coinvolgimento emotivo e la stimolazione.

- **Ambiente come spazio fisico e di vita:** Include accessibilità, assenza di barriere architettoniche, possibilità di esperienze nella natura (giardino sensoriale, area verde, edifici riqualificati) e come luogo di benessere, relazione e apprendimento (stili di vita, alimentazione, movimento).

- **Ambiente come ostacolo o facilitatore:** Può essere sia un ostacolo (barriere fisiche e culturali) sia un facilitatore della salute e della partecipazione.
- **Valore democratico dell'ambiente:** Vivere la natura aiuta a sviluppare competenze e consapevolezza, superando la separazione tra scienza e cittadino.
- **Ambiente terapeutico:** È sia spazio fisico (stanze personalizzate, giardini sensoriali, orti) sia contesto relazionale ed ecologico.
- **Stimolazione multisensoriale:** L'ambiente contribuisce alla riabilitazione attraverso stimoli visivi, olfattivi e tattili, favorendo personalizzazione e benessere.
- **Natura come mediatore:** Piante e fiori facilitano il coinvolgimento emotivo e la stimolazione.
- **Progettazione accogliente:** La struttura è pensata per essere accogliente, con moduli abitativi dotati di giardini, spazi aperti, molta luce e materiali naturali.
- **Natura integrata nel percorso di cura:** Orti, aiuole sensoriali, piantagioni di ulivi e melograni sono parte integrante del percorso di cura e memoria, e vengono usati come stimolo sensoriale e occasione di attività produttive.
- **Valore simbolico e pratico:** L'ambiente naturale ha valore terapeutico, simbolico (piante dedicate alle persone che hanno vissuto nella struttura) e pratico (laboratori, rispetto per l'ambiente, riduzione dei rifiuti).

5

1.3 La cultura

La cultura è intesa in senso ampio: artistica, sociale, linguistica. Include attività espressive (teatro, musica, laboratori), eventi culturali e la modalità di comunicazione e narrazione della disabilità. La cultura è intesa come educazione, sensibilizzazione, trasmissione di conoscenze e tradizioni. Si valorizza la cultura scientifica (monitoraggio ambientale, citizen science), ma anche quella legata alle pratiche tradizionali (laboratori di pasta fresca, maglia, convivialità).

La cultura è vista come strumento di inclusione, stimolo e reinvenzione di sé, e come ponte tra la comunità interna e quella esterna, con attenzione all'intergenerazionalità e alla contaminazione tra linguaggi (scienza, arte, teatro).

- **Cultura e cura sono inscindibili:** i laboratori culturali (teatro, musica, letteratura, arti) come parte integrante della riabilitazione, strumenti di cura, risocializzazione e valorizzazione e ricostruzione dell'identità personale.
- **Il teatro come potente mezzo** di integrazione, espressività e autostima, con laboratori e spettacoli che coinvolgono sia i pazienti sia la comunità esterna.
- Il cinema viene utilizzato per sensibilizzare e coinvolgere le scuole, con premi e progetti che affrontano temi di fragilità, bullismo, violenza di genere, ecc..
- **La cultura come strumento di stimolazione**, relazione, espressione e testimonianza, sia per i pazienti che per le famiglie e la comunità.
- **Cultura come consapevolezza collettiva:** la comunità deve essere “curata” per superare l'indifferenza e il “nichilismo terapeutico” (l'idea che non valga la pena investire su chi ha gravi deficit).
- **Cultura come apertura e dialogo** tra istituzione e territorio, per favorire inclusione e partecipazione.

2. Rilevanza di questi ambiti per la salute e il benessere delle persone con deficit e non solo.

Cura, ambiente e cultura sono elementi chiave per promuovere salute, benessere, inclusione. Non solo facilitano la riabilitazione e la qualità della vita delle persone con deficit, ma arricchiscono l'intera comunità, favorendo partecipazione, senso di appartenenza e cittadinanza attiva e rispondendo a bisogni di stimolazione, socializzazione, autonomia e benessere.

Questi aspetti sono importanti per la salute e il benessere, soprattutto per persone con gravi cerebrolesioni acquisite, ma i benefici si estendono anche ai caregiver e a tutta la comunità.

La partecipazione a progetti di citizen science, laboratori e attività intergenerazionali favorisce l'empowerment, la consapevolezza e la capacità di scelta. Si mira a rendere le persone protagoniste, non soggetti passivi, valorizzando le competenze di ciascuno.

6

Cura:

- Favorisce la riabilitazione globale, non solo fisica ma anche psicologica e sociale. Il coinvolgimento attivo dei familiari migliora la qualità della presa in carico e la continuità assistenziale.
- L'integrazione della famiglia e del caregiver nel percorso di cura migliora la qualità della vita e il senso di appartenenza, riducendo l'estraneità e favorendo la partecipazione attiva.
- Favorisce la presa in carico globale della persona, il sostegno emotivo, la continuità assistenziale e la qualità della vita, anche dopo la fase acuta.

Ambiente:

- Un ambiente pensato e personalizzato riduce lo stress, favorisce la stimolazione adeguata e migliora la qualità della vita.
- La presenza di natura e spazi verdi ha effetti positivi sull'umore e sulla riabilitazione.
- Un ambiente accogliente, naturale e stimolante contribuisce al benessere psicologico e fisico, riduce lo stress e favorisce l'adattamento alla malattia.
- L'accesso al verde e alla luce, la possibilità di coltivare orti o partecipare ad attività sensoriali, sono elementi che aiutano a "riempire il tempo dell'attesa" e a mantenere una connessione con la vita quotidiana.
- L'ambiente accogliente e naturale favorisce il benessere psicofisico, la relazione con la natura, la continuità con la vita precedente al trauma, la memoria e il senso di appartenenza.
- Le attività che vengono realizzate (giardino sensoriale, laboratori, monitoraggi, passeggiate) sono pensate per favorire il benessere globale. Il contatto con la natura, la socializzazione, la partecipazione attiva sono elementi che incidono positivamente sullo stato psicologico e sociale delle persone, inclusi coloro con disabilità o fragilità.

Cultura:

- Le attività culturali ed espressive sono strumenti riabilitativi che aiutano a recuperare abilità, a esprimere emozioni, a reintegrare la persona nella comunità e a ridefinire la propria identità dopo l'evento traumatico. Le attività culturali (teatro, musica, cinema) favoriscono la socialità, l'integrazione, l'autostima e la riscoperta delle proprie capacità. Sono strumenti di riabilitazione, ma anche di espressione personale e di dialogo con la comunità.
- La partecipazione a laboratori e spettacoli migliora la qualità delle relazioni e offre nuove prospettive di reinserimento sociale.
- I laboratori culturali stimolano le capacità residue, facilitano la relazione, aiutano a dare senso e direzione alla vita dopo il trauma, favoriscono la comunicazione con l'esterno e la testimonianza sociale.

- Le attività culturali e ambientali (teatro, musica, giardinaggio, laboratori) non sono solo “ludiche”, ma hanno un impatto diretto sulla ricostruzione della persona, sull’identità, sulla partecipazione sociale e sulla qualità della vita.

Interconnessione tra cura, ambiente e cultura

Questi tre ambiti appaiono strettamente intrecciati e fondamentali per la salute e il benessere, non solo delle persone con gravi cerebrolesioni, ma di tutti. Le attività culturali e ambientali non sono solo “ludiche”, ma hanno un impatto diretto sulla ricostruzione della persona, sull’identità, sulla partecipazione sociale e sulla qualità della vita. L’approccio bio-psico-sociale valorizza la partecipazione come dimensione di salute, che porta miglioramenti anche nelle attività e nelle funzioni residue.

7

3. le criticità e punti di forza nella strutturazione e realizzazione di interventi connessi a questi ambiti

3.1 Criticità

- Difficoltà nel mantenere **la qualità e la continuità degli interventi dopo la dimissione** (fase del “dopo”) e carico emotivo e pratico sui caregiver, soprattutto fuori dalla struttura protetta.
- Difficoltà nella **connessione e comunicazione tra servizi**, soprattutto nella fase del “dopo” (rientro a casa, vita nella comunità).
- Difficoltà nell’integrare stabilmente le **dimensioni bio-psico-sociali** nella pratica quotidiana: la tendenza a ridurre la persona a un problema o a un servizio è sempre presente.
- Difficoltà nel mantenere e **ampliare la partecipazione**, sia dei pazienti che della comunità esterna.
- Necessità di **spazi di condivisione** e supporto anche esterni alla struttura.
- Difficoltà nel coinvolgere altre strutture e nel creare **una rete stabile sul territorio**.
- Difficoltà nell’**integrazione** con la comunità e nel superamento dello “sguardo” sociale sulla disabilità.
- Carenza di risorse stabili** (umane, finanziarie, tecnologiche), spesso legate a bandi o donazioni non continuative. La sostenibilità delle attività dipende spesso dalla partecipazione a bandi e dal volontariato, con difficoltà nel garantire continuità e manutenzione degli spazi.
- Necessità di **strategie più efficaci per la comunicazione** e la promozione delle attività, anche attraverso strumenti digitali e nuove modalità di coinvolgimento (es. laboratori a distanza).
- Difficoltà nel mantenere una **rete efficace** con gli enti locali, rispetto a quella già consolidata con le strutture sanitarie.
- Difficoltà nel coinvolgimento della comunità locale:**
Non sempre le attività riescono a coinvolgere in modo stabile i residenti, soprattutto i giovani.
- Barriere culturali** (nichilismo terapeutico, futilità percepita degli interventi) e **ambientali** (accessibilità fisica e sociale).
- Burocrazia e limiti normativi:** Le normative (es. convivialità, sicurezza alimentare) possono ostacolare alcune attività tradizionali e di socializzazione.

3.2 Punti di forza:

- Approccio multidisciplinare e integrato, che coinvolge professionisti sanitari e non (educatori, artisti, musicoterapeuti). Approccio integrato e multidisciplinare (rete tra sanitari, volontari, educatori, famiglie, territorio).
- Centralità della famiglia come risorsa terapeutica e sviluppo di strumenti come il “Patto di Cura e Formazione”, che favorisce la negoziazione e l’apprendimento condiviso.
- Coinvolgimento attivo dei pazienti e delle famiglie Coinvolgimento attivo dei caregiver e formazione specifica. Supporto psicologico e pedagogico ai familiari
- Personalizzazione degli spazi e delle attività.
- Collaborazione tra operatori sanitari e sociali.
- Attenzione alla rete territoriale e alla continuità assistenziale
- Capacità di fare rete e gruppo, sia all’interno della struttura che con il territorio. La rete tra diversi soggetti permette di realizzare progetti complessi e di ampliare le opportunità di partecipazione.
- Attività culturali e artistiche come strumenti riabilitativi.
- Attenzione all’ambiente fisico e naturale come parte integrante della cura.
- Continuità e varietà delle attività (laboratori culturali, teatrali, musicali, attività motorie, laboratori con la natura).
- Esperienza consolidata e riconosciuta a livello nazionale (es. PDTA, pubblicazione del libro “Dal coma alla comunità”).
- **Volontariato e competenze trasversali:** La presenza di volontari con competenze scientifiche, tecniche, educative e artistiche arricchisce le attività e favorisce la contaminazione tra linguaggi.
- **Approccio graduale e adattivo:** I progetti crescono “un pezzettino alla volta”, adattandosi alle risorse disponibili e alle esigenze emergenti.
- **Inclusione e intergenerazionalità:** Attività pensate per diverse fasce d’età e livelli di abilità, con attenzione alla trasmissione di saperi tra generazioni.
- Attività culturali e ambientali che favoriscono la partecipazione, la ricostruzione dell’identità e la qualità della vita.
- Attenzione alla comunità come soggetto attivo, da coinvolgere e “curare” per superare l’indifferenza.

8

4. I suggerimenti, le prospettive e aspettative

4.1. suggerimenti

- **Promozione del benessere e inclusione**
 - Sviluppare progetti che mantengano il benessere soggettivo anche nelle fasi di stabilità, non solo in quelle acute.
 - Promuovere la cultura dell’inclusione e della diversità attraverso linguaggio, narrazione e partecipazione attiva della comunità.

Casa dei risvegli: partecipazione al modello di benessere tra cura, cultura e natura

- Favorire la continuità del clima di vicinanza e protezione anche dopo il rientro a casa, con percorsi strutturati.
- **Sostegno alla domiciliarità e ai caregiver**
 - Potenziare il sostegno alla domiciliarità per persone con gravi deficit, evitando la concentrazione nelle RSA.
 - Migliorare il supporto pratico e psicologico ai caregiver.
 - Investire nella formazione e nella negoziazione con i familiari, promuovendo strumenti come il Patto di Cura.
- **Rete territoriale e collaborazioni**
 - Ampliare e rafforzare la rete territoriale, coinvolgendo enti locali, scuole, associazioni, cooperative, enti culturali e sociali.
 - Favorire l'incrocio di esperienze e competenze tra diverse realtà per arricchire le proposte.
- **Innovazione e tecnologie**
 - Utilizzare nuove tecnologie per comunicazione, formazione, monitoraggio ambientale e diffusione di modelli e storie.
 - Sperimentare attività innovative (fotografia, arte, giardini sensoriali) come strumenti di reinvenzione personale.
- **Valorizzazione dei luoghi e riconoscimento formale**
 - Rendere i luoghi più conosciuti e frequentati tramite eventi, collaborazioni e comunicazione digitale.
 - Ottenere validazione e riconoscimento formale delle attività e dei luoghi da parte di enti pubblici.
- **Formazione e consapevolezza**
 - Investire nella formazione di personale qualificato, operatori, volontari e cittadini, anche tramite collaborazioni con università e tirocini.
 - Aumentare la consapevolezza del ruolo di ciascuno nella cura e nell'inclusione.
- **Risorse e sostenibilità**
 - Cercare sponsor forti e continuativi per garantire risorse economiche stabili.

4.2 le prospettive e le aspettative

- Favorire la riflessione, la condivisione e l'apprendimento continuo tra diverse realtà e professionisti.
- Coinvolgere nuovi attori e punti di vista, anche esterni alla rete abituale, per arricchire il confronto e la progettazione.
- Integrare maggiormente la dimensione sociale e culturale nella riabilitazione, promuovendo attività espressive, artistiche e progetti condivisi per la reinvenzione di sé e la riconnessione con la propria identità.
- Sensibilizzare la comunità e promuovere l'inclusione attraverso eventi, spettacoli e iniziative aperte.

- Consolidare e innovare il modello della Casa dei Risvegli, rendendolo replicabile in altri contesti e rafforzando la rete territoriale con enti locali e strutture non solo sanitarie.
- Garantire la continuità del supporto anche dopo il rientro a casa, tramite percorsi strutturati e non occasionali.
- Cercare sponsor e risorse economiche stabili per assicurare la sostenibilità delle attività.
- Investire nella formazione di personale qualificato, anche tramite collaborazioni con università e tirocini.
- Promuovere lo scambio di idee e competenze tra i partecipanti, favorendo arricchimento reciproco, inclusione, partecipazione e la sostenibilità delle attività e degli spazi.