

DOCUMENTO DI PROPOSTA PARTECIPATA

Titolo del processo Bologna è cura - manifesto partecipativo per la Giornata dei risvegli

Ente proponente Associazione Gli amici di Luca

Ente titolare della decisione. Comune di Bologna

Data di presentazione del DocPP al Tavolo di negoziazione

4 agosto 2023

Data di invio del DocPP al Tecnico di garanzia della partecipazione

19 settembre 2023

SEZIONE 1 – IL PROCESSO PARTECIPATIVO

Oggetto percorso

Indicare l'oggetto del percorso proposto in relazione ad atti normativi, progetti, procedure amministrative o scelte pubbliche, ad esso collegati

Oggetto del percorso è la costruzione di un documento di accordo programmatico condiviso con il Comune come responsabile del procedimento che integra le competenze sanitarie e welfare e l'AUSL come istituzione sanitaria, partner del progetto. Il percorso, che prevede diverse azioni di coinvolgimento e sensibilizzazione, vede al centro una fase di confronto su diritti, criticità e orientamenti per l'assistenza e la cura il cui scopo è di elaborare un documento base per la costruzione di un accordo con le istituzioni.

Completano il percorso ulteriori fasi con le quali si intendono avviare iter parlamentari a livello nazionale ed EU

Sintesi del percorso

Indicare chi ha promosso il percorso, dando cenni sulla situazione di partenza, degli obiettivi perseguiti con l'attivazione del percorso partecipativo. Presentare una breve descrizione del percorso svolto evidenziando aspetti inattesi, eventuali cambiamenti in corso d'opera e dilazioni nei tempi.

Si consiglia di rispettare la lunghezza massima di 3.000 caratteri spazi inclusi.

Il percorso è stato promosso, oltre che dall'associazione Gli Amici di Luca, soggetto proponente, dal Comune di Bologna, dall'Azienda Usl di Bologna, Fondazione Cineteca di Bologna, Coop perLuca, TeatroAperto Teatro Dehon, Istituto Comprensivo 12, IPSAS Aldrovandi Rubbiani, ITCS Salvemini, Istituto Superiore Crescenzi-Pacinotti-Sirani, Università di Bologna Dipartimento di Scienze dell'Educazione con il patrocinio dell'Ordine dei Giornalisti dell'Emilia Romagna e Exposanità.

Il presente processo partecipativo rappresenta la terza fase di un percorso che ha avuto come prima fase una consensus conference (momento di confronto sulle criticità e gli orientamenti per l'assistenza e la cura). La seconda fase realizza attività mirate al coinvolgimento e sensibilizzazione più ampia della comunità. Completano il percorso un quarta e quinta fase con le quali si intendono avviare iter parlamentari a livello nazionale ed EU.

Il percorso ha visto la realizzazione delle seguenti attività¹.

fase 1. condivisione del percorso e costruzione della rete per la partecipazione

(febbraio-marzo attività di predisposizione e implementazione al percorso, costituzione del Tavolo di Negoziazione, strategia di comunicazione

In particolare sono stati realizzati:

- il sito web del progetto <https://giornatadeirisvegli.it/>
- conferenza stampa di presentazione del progetto
- volantini e locandine di pubblicizzazione delle attività previste

fase 1. Conferenza stampa di presentazione in Comune a Bologna

Mercoledì 15 febbraio alle 12.30, in sala stampa Luca Savonuzzi a Palazzo d'Accursio. Nr. Presenze: 8 relatori e 5 giornalisti

fase 2. svolgimento del processo partecipativo (febbraio/giugno)

Incontri con le scuole: IC12 FARINI Scuola primaria di secondo grado ITCS SALVEMINI, IPSAS ALDROVANDI RUBBIANI SCUOLA CRESCENZI – PACINOTTI – SIRANI – LICEO CLASSICO SAN MARINO. Nr. Presenze: 1040 studenti

TEATRO DEHON RASSEGNA TEATRALE.

Sono stati proposti 7 spettacoli serali e una rappresentazione al mattino per le scuole. Nr presenze 1410

Dipartimento di Scienze dell'Educazione dell'Università di Bologna.

5 incontri da marzo a maggio. Nr presenti 28 studenti

CINEMA LUMIERE RASSEGNA CINEMATOGRAFICA

Partecipazione, fruizione e discussione dei film programmati.

Quattro date da febbraio a maggio con un totale di presenze di 200 persone

Tavoli di Negoziazione e Tavoli di confronto maggio-giugno

E' stato organizzato un evento partecipativo con circa 50 stakeholders. In tale occasione, i partecipanti hanno lavorato in maniera collaborativa in 4 tavoli tematici, guidati da facilitatori e da un esperto del tema proposto.

I 4 temi discussi, sono stati individuati all'interno del Tavolo di Negoziazione che ha svolto 2 incontri preliminari.

Il documento così elaborato è stato infine sottoposto alla validazione del Tavolo di Negoziazione

¹ Si precisa che la valutazione è ancora in corso e si concluderà a settembre, pertanto il monitoraggio e i dati sono da intendersi parziali



SEZIONE 2 – GLI ESITI DEL PROCESSO PARTECIPATIVO

Gli esiti del percorso partecipativo assumono la forma di (in via prevalente):

(possibilità di indicare più caselle)

- X Linee guida
- X Indirizzi o raccomandazioni
- Indicazioni di priorità
- Proposta progettuale
- Raccolta di esigenze
- Proposta di Regolamento/Statuto
- Proposta gestionale
- Altro_(specificare) _____

Le proposte per il soggetto titolare della decisione

Occorre descrivere le proposte scaturite dal percorso, che dovranno essere sottoposte alla valutazione, per l'eventuale accoglimento, da parte degli organi deliberanti del titolare della decisione, dando conto di eventuali posizioni e/o proposte conflittuali non risolte.

L'esito del percorso ha portato al seguente elaborato che sarà sottoposto all'istituzione di riferimento per l'atto deliberativo.

Bologna è cura | Manifesto partecipativo per la Giornata dei Risvegli

Il percorso di elaborazione del documento Bologna è cura | Manifesto partecipativo per la Giornata dei Risvegli ha previsto due incontri del tavolo di negazione finalizzati ad elaborare e circoscrivere dei macro temi. In esito agli incontri sono stati individuati 4 temi di discussione e per ciascuno di essi alcune tracce di lavoro. Sulla base di questo lavoro preliminare è stato svolto un incontro allargato strutturato in 4 tavoli di lavoro, corrispondenti ai 4 temi individuati, che con l'ausilio di facilitatori si sono confrontati. Il materiale prodotto dai tavoli, raccolti preliminarmente i commenti dei soggetti componenti il tavolo di negazione, è poi stato rielaborato dal gruppo di governo del progetto e rinviato ad un incontro del TdN per la validazione finale.

I quattro temi individuati e discussi sono stati i seguenti.

SERVIZI

Emerge la necessità dell'integrazione delle prestazioni e dei servizi rivolti alle persone con esito da coma, integrazione che riguarda il raccordo tra servizi assistenziali ospedalieri e quelli territoriali e tra percorsi sanitari e socio-assistenziali, sistemi che dialogano ma che ancora non riescono a coprogettare; la continuità di cura e assistenza tra disabilità gravi e lievi, là dove in relazione al livello di gravità, sono diversi i soggetti che prendono in carico, i setting e gli strumenti e in conseguenza differenti risultano le tutele.

la Casa dei Risvegli Luca De Nigris, struttura pubblica dell'Azienda Usl di Bologna in convenzione con l'associazione Gli amici di Luca, è un nodo fondamentale del sistema così come l'esperienza metropolitana del PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) "Coma to Community" e i percorsi delle due "conferenza di consenso sulle GCA" promosse dalle associazioni di familiari.



1. Al centro dei servizi ci deve essere sempre un PERCORSO di presa in carico della persona, indipendentemente dall'età e dalle cause della grave cerebrolesione, integrato fra ospedale e territorio e fra sanitario, sociale ed assistenziale.
2. In ogni fase del percorso devono essere presenti tutte le componenti dell'equipe multiprofessionale per definire un progetto condiviso di cura e una pianificazione anticipata dei bisogni a lungo termine.
3. Realizzare centri diurni e soluzioni abitative protette e di co-housing per il reinserimento sociale.
4. Realizzare percorsi di reinserimento sociale, scolastico e lavorativo.
5. Utilizzare la telemedicina e le tecnologie per avvicinare il domicilio, i luoghi di cura facilitare la comunicazione fra i professionisti

EDUCAZIONE E COMUNITÀ

Il concetto di vita come accesso all'esperienza comprende anche situazioni di disabilità grave, che possono essere difficili da affrontare personalmente e da parte della comunità e dei servizi di aiuto alla persona. Imparare a prendersi cura di sé stessi e della comunità in cui si vive nel tentativo di entrare in armonia con l'ecosistema, è un'arte complessa: ha bisogno di tempo, di prossimità, di conoscenza, di impegno, di riflessioni, di incontri, di scontri, di buone pratiche, di risorse e pongono sfide importanti alle persone e alle loro famiglie. Accompagnare il processo di trasformazione con azioni congiunte della comunità è essenziale per facilitare l'inclusione e i diritti delle persone coinvolte. Occorre non dare per scontate le parole "inclusione" e "diritti", per accompagnare processi di riorganizzazione positiva dell'esperienza di vita che facilitino l'apertura di nuove possibilità non negando l'identità anche precedente all'evento traumatico

È importante

1. Allargare il coinvolgimento della cittadinanza e promuovere la partecipazione attiva, favorendo il dibattito pubblico e costruendo luoghi di incontro e dialogo
2. Valorizzare il coraggio e la resilienza delle persone con disabilità.
3. Dare voce alle persone con disabilità nella narrazione cittadina.
4. Coinvolgere i giovani nella comprensione della disabilità.
5. Coprogettare e coprogrammare con le associazioni dei familiari.

DIRITTI:

E' necessario rendere realmente esigibili i diritti delle persone con disabilità a partire dalla reale applicazione della normativa, di una efficace informazione, mettendo al centro la persona nella sua totalità bio-psico sociale, con il suo progetto di vita e la sua autodeterminazione.

Il tema dei diritti va esteso anche al caregiver

1. Rendere realmente esigibili i diritti delle persone con disabilità a partire dalla reale applicazione della normativa e della convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità
2. mettere al centro la persona nella sua totalità bio-psico sociale, con il suo progetto di vita e la sua autodeterminazione anche nel percorso di cura
3. predisporre un'ampia e diffusa informazione sui diritti e le opportunità di legge per le persone con disabilità
5. Tutelare i caregiver
5. Eliminare le barriere fisiche e sociali che limitano l'accessibilità e l'inclusione delle persone con disabilità anche per garantire uguaglianza, pari opportunità e normalità di vita.

INFORMAZIONE:

Nel 2005 fu realizzata una carta “Comunicare il coma”, una proposta d'intenti che riprendeva e contestualizzava 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 vivevano direttamente il problema sono stati tra i consulenti e i sostenitori di questo documento.

La Carta fu promossa dall'associazione Gli Amici di Luca, il Comune, l'Azienda Usl, l'Università degli Studi di Bologna, e la Rai Segretariato Sociale. Successivamente, il Consiglio Regionale dell'Ordine dei Giornalisti discusse e valutò il documento, apprezzando gli sforzi degli autori e condividendone gli obiettivi.

Rimane centrale il tema della comunicazione, tra cura e cultura, sia verso l'esterno, verso un pubblico finalmente più ampio e non più solo di nicchia, che verso l'interno (l'ambiente sanitario, degli operatori, medici, pazienti e famiglie coinvolte).

1. Comunicare la disabilità utilizzando un linguaggio corretto e rispettoso, che eviti sensazionalismi ed emotività e che favorisca l'inclusione
2. Tutelare la dignità e la riservatezza dei pazienti e dei familiari.
3. Valorizzare il racconto e la medicina narrativa.
4. Ridare valore al coma come attesa e speranza.
5. Comunicare la disabilità non come mancanza ma come limite del contesto ambientale e sociale;

Decisioni pubbliche connesse agli esiti del percorso partecipativo

Fornire indicazioni sugli atti normativi, progetti, procedure amministrative o scelte pubbliche, che risultano connessi agli esiti del processo e al loro eventuale accoglimento/non accoglimento da parte dell'ente decisore

Il 28 novembre 2022 il Consiglio comunale di Bologna ha votato all'unanimità un ordine del giorno per chiedere l'istituzione della Giornata nazionale dei risvegli, presentato dalla consigliera comunale Cristina Ceretti con delega alla disabilità. Questo è stato uno dei primi atti formali dell'avvio del processo partecipativo “Bologna è cura”.

Il 28 giugno 2023 la Sesta commissione consiliare “Scuola, antimafia, legalità democratica, coesione sociale, cultura e giovani, Europa e attività internazionali”, in congiunta con la Commissione “Salute, Welfare, Politiche per le Famiglie, la Comunità e delle Fragilità” del Comune di Bologna, hanno trattato l'udienza conoscitiva richiesta dal consigliere comunale Roberto Fattori sul progetto di welfare culturale “Bologna è Cura: manifesto di partecipazione per la Giornata dei Risvegli”.

Invitati: Dirigente Scolastico dell'Istituto Secondario di Secondo Grado “Gaetano Salvemini” di Casalecchio di Reno; Consigliera Delegata alla Famiglia, Disabilità e Sussidiarietà Circolare; Direttore Centro Studi per la Ricerca sul Coma “Gli amici di Luca”, OdV; Professoressa di Didattica e Pedagogia Speciale, Università di Bologna; Testimonial dell'Associazione “Gli Amici di Luca”, OdV; Medico Neurologo e Fisiatra; Caregiver di un familiare con una grave celebrosione; Presidentessa dell'Associazione “Gli Amici di Luca” OdV.

Successivamente alla presentazione del Manifesto del 7 ottobre 2023, sarà previsto un ulteriore passaggio amministrativo in sede consiliare o di commissione.



SEZIONE 3 – MONITORAGGIO

Impegni dell'ente responsabile (art. 18 – bando 2022)

Indicazioni rispetto ai tempi e al tipo di atto che darà conto del DocPP

Il documento sarà sottoposto ad un ulteriore ordine del giorno o atto amministrativo del Comune di Bologna entro il mese di novembre. L'atto che sarà prodotto è un accordo tra l'associazione Gli amici di Luca con l'impegno a perseguire i punti indicati nel manifesto, tradotti in linee guida.

Strutture operative

Indicare la o le strutture operative dell'ente titolare della decisione a cui sono "affidati" gli esiti del percorso partecipativo per una valutazione sulla fattibilità tecnica delle proposte emerse

Oltre alle azioni previste nell'ordine del giorno votato all'unanimità in Consiglio comunale il 28 novembre 2022 - in cui si chiedeva alla Giunta comunale di Bologna di attivarsi per sostenere il progetto di legge presentato in Parlamento dall'Onorevole De Maria per ottenere l'istituzione della Giornata nazionale dei Risvegli nella data del 7 ottobre - i contenuti del Manifesto, che presenteremo proprio in quella data, saranno oggetto di ulteriore impegno da parte dell'amministrazione comunale.

Tempi della decisione

Indicare in quali tempi l'ente titolare della decisione prevede di esprimersi in merito all'accoglimento/non accoglimento delle proposte esito del percorso

Si prevede che l'ente titolare della decisione si esprima a seguito della giornata dei risvegli, evento in cui si ufficializzerà il manifesto, e che si svolgerà in data 7 ottobre 2023, dopo l'ultimo passaggio del progetto attraverso l'udienza al Parlamento Europeo a Bruxelles previsto il 19 ottobre 2023.

Tempi e modi dell'informazione pubblica

Indicare su quali pagine web e per quanto tempo le informazioni continueranno ad essere aggiornate. Indicare quali altri modi saranno adottati per garantire la comunicazione delle decisioni assunte in merito agli esiti del processo partecipativo (art. 18 – bando 2022).

Le informazioni relative al processo e al Manifesto continueranno ad essere pubblicate sul sito predisposto per il progetto, <https://giornatadeirisvegli.it/>. Verranno inoltre pubblicati gli impatti che si avranno a seguito dell'approvazione del manifesto e dell'accordo tra i diversi enti interessati e già coinvolti. Ci saranno inoltre due importanti tappe del percorso che riguarderanno la presentazione a livello nazionale ed europeo del Manifesto. Il 7 ottobre pomeriggio in Cappella Farnese di Palazzo d'Accursio a Bologna, nell'ambito di un incontro pubblico verranno presentati i percorsi e gli esiti del processo partecipativo "Bologna è cura". Il 19 ottobre mattina nel corso di un incontro in presenza e online



promossa dalla Parlamentare Elisabetta Gualmini si terrà una esposizione del documento conclusivo con la partecipazione di rappresentanti del Parlamento, dell'European disability forum e altri invitati.

Il numero di ottobre della rivista "Gli amici di Luca Magazine" presenterà un inserto di 20 pagine dettagliato sui percorsi, le riflessioni e i risultati raggiunti dal progetto che continuerà ad essere diffuso sulle pagine dell'associazione Gli amici di Luca ed istituzionali del Comune di Bologna e gli altri partner del progetto.

Il documento non deve contenere nominativi relativi a componenti del Tavolo di negoziazione o Comitato di garanzia (indicare soltanto enti e associazioni), per poter procedere con la pubblicazione sul portale Partecipazione in conformità con le norme vigenti sulla privacy.