

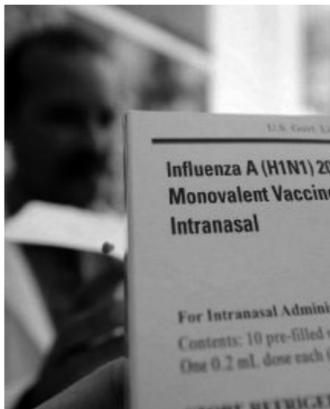


È nato Paolo Pagani

MILANO. È nato Paolo, secondogenito del nostro collega Emanuele Pagani, addetto alla segreteria del direttore. Il neonato pesa 2,580 grammi e, come la mamma Giusi, gode ottima salute. Al piccolo Paolo, al fratellino Luca di 2 anni e mezzo, ai genitori raggianti per questa nascita che va ad allietare una casa ricca di vita, le felicitazioni di tutta la famiglia di «Avvenire».

Febbre A, lunedì vertice europeo

BRUXELLES. Anche se gli antivirali restano un'opzione chiave per la cura dell'influenza NIHI, per la prevenzione i vaccini restano un'arma fondamentale. È proprio per questo i ministri della Sanità dell'Unione europea si incontreranno lunedì a Lussemburgo per una riunione straordinaria. L'Ue dovrebbe mettersi d'accordo per assicurare la disponibilità dei vaccini in tempo utile, applicare la procedura per la loro autorizzazione e fornire un'informazione coerente al pubblico e ai media. Tra le misure già adottate, la comune definizione dei casi, l'estensione del sistema di sorveglianza per identificare i nuovi casi in Europa, le raccomandazioni per chi intende viaggiare nelle aree colpite o chi ne proviene.



In arrivo la rete per le cure palliative

MILANO. «Fai sentire la tua voce» è lo slogan della giornata mondiale delle cure palliative che si è celebrata ieri anche in Italia. Diverse le iniziative che, come da tradizione vengono affidate alla singola sensibilità di ogni struttura legata al mondo degli hospice e delle cure domiciliari. A Roma, ad esempio, l'hospice La Betulla ha organizzato un appuntamento presso la Casa del cinema per presentare la realtà delle cure palliative del Lazio a tutta la città, alla presenza delle istituzioni. E quest'anno non si tratta dunque solo di una giornata commemorativa, perché coincide con un periodo molto importante per il movimento delle cure palliative in Italia. La medicina che si occupa di curare i malati in fase terminale e le loro famiglie quando non è possibile un

percorso di guarigione, che, secondo un approccio multidisciplinare, li sostiene anche dal punto di vista psicologico, sociale e spirituale sta aspettando il varo della prima legge quadro su questa materia, già licenziata dalla Camera a metà

Atteso a breve il varo anche al Senato della prima legge quadro sulla materia ieri la Giornata mondiale

settembre, con un voto unanime di maggioranza e opposizione e che ora è nuovamente al vaglio della commissione Sanità del Senato, da cui si attendono tempi brevi per l'approvazione definitiva. La novità

importante che contiene il testo è soprattutto l'affermazione della rete delle cure palliative, costituita dall'integrazione di hospice e assistenza domiciliare. Ma non c'è solo questo passaggio importante: il 27 ottobre a Lecce si apre il sedicesimo congresso nazionale, voluto al sud per segnare un'attenzione forte nei confronti delle regioni che sono ancora un po' più indietro nella diffusione di questo tipo di approccio medico, ma che stanno dimostrando una volontà forte di superare il gap. Il programma prevede delle specifiche sessioni di lavoro tra cui una plenaria di apertura su «Cure palliative ed etica per un approccio condiviso» a cui è stato invitato a parlare anche l'arcivescovo di Lecce, Domenico Umberto D'Ambrosio.

Francesca Lozito

GIORNATA NAZIONALE

In molte piazze italiane, stand e iniziative del Cooldown per chiedere rispetto e sostegno

Letizia Pini (Agpd): anni di impegno per portare i ragazzi all'autonomia. Ma ne vale la pena

«Più chance di lavoro per le persone Down»

Le associazioni in campo per chiedere pari opportunità. Iniziative e campagne per favorirne l'inserimento sociale

DA MILANO ENRICO NEGROTTI

Elena e Andrea si muovono lievi ma sicuri tra gli scaffali del negozio di scarpe e abbigliamento: riordinano scatole e vestiaro, eseguono i loro compiti con diligenza. A far notizia però, non sono le loro mansioni, quanto il fatto che i due ragazzi sono persone con la sindrome di Down, che stanno facendo una prova lavorativa in uno dei tanti punti vendita Deichmann, azienda tedesca di calzature da un anno e mezzo sbarcata anche nel nostro Paese. All'ingresso del negozio - al centro commerciale Vulcano di Sesto San Giovanni (Milano) - si trova il banchetto della Asso-

ciazione Genitori e Persone con sindrome di Down (Agpd) di Milano con il materiale informativo della Giornata nazionale della persona con sindrome di Down (SD) che si celebra oggi. In molte piazze d'Italia si troveranno stand per far conoscere la realtà delle persone con SD, e per chiedere sostegno (con la distribuzione di una tavoletta di cioccolato equo e solidale) ai progetti

delle associazioni per l'educazione all'autonomia e per l'inserimento scolastico e lavorativo. E per sfatare i pregiudizi niente di meglio che conoscerle direttamente alle iniziative delle oltre 80 associazioni riunite nel Cooldown (Coordinamento nazionale associazioni delle persone con sindrome di Down), che quest'anno punta a riaffermare il diritto al lavoro: la campagna informativa - con spot radiofonici e televisivi e la testimonial Carla Signoris - è sostenuta dallo slogan «Mario è un lavoratore come tanti altri, mettiamolo alla prova!». Non si può negare infatti che, al di là della carta (in particolare la legge 68/99), l'inserimento lavorativo delle persone con SD sia nettamente inferiore delle potenzialità che esse hanno. Per questo i progetti e le collaborazioni con le aziende che il Cooldown realizza, hanno una funzione di stimolo e di «messaggio» che può aiutare a creare una diversa attenzione al problema. Quest'anno in particolare si possono già misurare i primi frutti, visibili e concreti, dell'accordo stretto nel giugno scorso con Deichmann Calzature. Non solo infatti nei negozi del colosso tedesco delle scarpe si trovavano ieri spazi dedicati alla Giornata nazionale, ma erano presenti alcune persone con SD che effettuavano prove di inserimento lavorativo in vista di una possibile assunzione. E che il discorso non sia «virtuale» è dimostrato dalle giovani che già sono state assunte in due negozi Deichmann. Spiega Stefano Granata, direttore procuratore amministrativo di Deichmann Italia: «La nostra azienda ha una tradizione di impegno nel sociale, volontà precisa del presidente che ha fondato una associazione per

portare aiuto ai bambini dell'India. In Italia abbiamo stretto questo accordo con Cooldown, che va al di là degli obblighi di legge. Dal 4 giugno scorso una ragazza di 26 anni, Monica, lavora nel nostro negozio di Mestre (Venezia): è puntualissima all'apertura, avvia le casse, fa il resoconto della chiusura del giorno prima: la prima settimana è stata affiancata da un tutor, ora è un elemento pienamente affidabile e integrato. Un'altra ragazza sta iniziando in questi giorni in un altro nostro negozio a Cinisello Balsamo». «Si tratta di Alice, 19 anni - aggiunge Silke Erndt, responsabile del punto vendita di Sesto -». L'abbiamo vista a una prova il mese scorso ed è stato subito chiaro che avremmo potuto contare su di lei. Abbiamo notato che sono lavoratrici molto precise e puntuali, che si fanno ben volere: non pochi clienti si complimentano per come vengono accolti. Inoltre la loro presenza ci ricorda che c'è sempre qualcuno di diverso da noi, che non va per questo trascurato». Chiaramente gli inserimenti sono frutto di un lavoro di anni

di lavoro di anni, come spiega Letizia Pini, presidente di Agpd Onlus: «Portiamo avanti un lavoro impegnativo, con educatori e assistenti, che aiutano i nostri ragazzi a crescere e a raggiungere un buon grado di autonomia, attraverso tirocini formativi e tutoraggi. Elena e Andrea sono qui oggi, altri sono in altri punti vendita, anche di Esselunga. Infatti anche questa azienda ha sottoscritto un accordo di collaborazione con Cooldown, gestito poi localmente dalle associazioni sul territorio: ci ha dato alcuni spazi per gli stand e la possibilità di prove lavorative in questi giorni per alcuni nostri ragazzi».

ni, come spiega Letizia Pini, presidente di Agpd Onlus: «Portiamo avanti un lavoro impegnativo, con educatori e assistenti, che aiutano i nostri ragazzi a crescere e a raggiungere un buon grado di autonomia, attraverso tirocini formativi e tutoraggi. Elena e Andrea sono qui oggi, altri sono in altri punti vendita, anche di Esselunga. Infatti anche questa azienda ha sottoscritto un accordo di collaborazione con Cooldown, gestito poi localmente dalle associazioni sul territorio: ci ha dato alcuni spazi per gli stand e la possibilità di prove lavorative in questi giorni per alcuni nostri ragazzi».

INIZIATIVA A TRENTO

La battaglia contro i luoghi comuni delle cronache nere

Sono in molti, nel popolo delle «Parole ritrovate» a non leggere più i giornali. Non sopportano le due righe che spesso «segnano» gli autori di tragici gesti: «pare sofferse di disturbi psichici» oppure «era in cura ai servizi di salute mentale». Le etichette, le frasi fatte, la ricerca dello scoop «dolorifico» fanno davvero male a chi cerca di recuperare il meglio di ogni persona. La foresta che cresce fa sempre meno rumore dell'albero che cade, lo sanno, ma dall'incontro di Trento chiedono ai giornalisti di «non guardare quella foresta da lontano, sorvolandola in elicottero, ma scelgano di entrarvi dentro, così da cogliere le piantine nuove e ascoltare il canto degli uccelli», sottolinea Fanny, invitando gli operatori dell'informazione all'empatia, alla capacità di immedesimarsi nella fatica dell'altro. «Giù la maschera» è la battaglia dell'omonimo gruppo trentino che s'impegna ad abbattere i pregiudizi dei media, sapendo che non è facile «trovare un vocabolario adatto», come afferma il conduttore di «Caterpillar», lo psicologo Max Cirri, da anni vicino al «fare assieme». Per Natascia, invece, «ci vorrebbe qualcuno di noi, che dopo aver vissuto sulla pelle la sofferenza mentale, ha seguito il nostro percorso di cura e poi è tornato a fare il giornalista. O lo è diventato...». Se «sensibilizzare» gli operatori dei media non è facile, resta il compito di intervenire almeno sui lettori. «I giornali non cambieranno se non cambia prima il contesto intorno - fa notare il familiare-operatore Roberto Cuni -». E questo rimane uno degli obiettivi del nostro «fare assieme».

(D.And.)

DA SAPERE

Un cromosoma in più, sempre persone

La sindrome di Down (SD) è una anomalia genetica che consiste nella presenza di 47 cromosomi, anziché 46, nel nucleo delle cellule. In particolare è il cromosoma 21 a risultare presente in tre copie: si parla quindi di trisomia 21. I soggetti con sindrome di Down presentano un handicap variabile: un ritardo dello sviluppo psicofisico e talvolta anomalie più o meno gravi, soprattutto a livello cardiaco. Le aspettative di vita delle persone con SD stanno considerevolmente migliorando, sia in termini di qualità, sia di quantità, grazie alle terapie riabilitative e alle attenzioni dedicate al loro coinvolgimento nella vita sociale. Il Coordinamento delle associazioni da anni ha lanciato lo slogan: «Più uno vale uno», per indicare che la presenza di un cromosoma in più non ne modifica il valore di persona.



Disagio mentale, quella terza via solidale

DA TRENTO DIEGO ANDREATTA

Da dieci anni s'incontrano in gruppi di aiuto-mutuo-aiuto dai nomi evocativi come «Bruco, Crisalide e Farfalla», si scambiano esperienze e idee, riescono finalmente a condividere - spesso dopo il lungo silenzio di una malattia mentale - «Le parole ritrovate» insieme. È la felice denominazione del movimento di 50mila persone che sono riuscite a «uscire dalle secche della sofferenza disperata, dell'impotenza rassegnata o della delega inutile e dannosa». Operatori e utenti dei servizi di salute mentale, che assieme a familiari e volontari hanno voluto cogliere «il valore insostituibile dell'esperienza di ciascuno», provocando con questa pratica di «comunità che cura se stessa» un effetto innovativo nell'approccio alle crescenti forme di disagio mentale. La conferma viene a conclusione del decimo incontro nazionale che ha riunito a Trento un migliaio di persone provenienti da vari coordinamenti locali. «Noi operatori e familiari, ma anche chi ha attraversato il tunnel della disperazione - osserva uno dei pionieri, lo psichiatra trentino Renzo De Stefani - siamo sempre usciti da questi incontri con un po' di fiducia in più nella vita. Non

è poco. È passare dalla rabbia all'ottimismo, come ci ha insegnato la testimonianza di Fabrizio».

In molti s'alternano al microfono, liberando emozioni. «Quando ho capito che non dovevo vergognarmi di essere malata - racconta fra le lacrime una mamma, infermiera, uscita dalla depressione e tornata al lavoro - ho cominciato questo percorso, dove ho incontrato le persone e le parole giuste» per quel cambiamento personale risultato della metodologia del fare assieme. «Non vuol dire confusione di ruoli. L'operatore continua a fare l'operatore, e il familiare resta il familiare - precisa De Stefani - ma tutti si rendono disponibili a lavorare insieme, rompendo i rigidi schemi del passato, in un fecondo mescolamento di saperi tra i professionisti esperti di psichiatria e cittadini esperti... d'altro». Tanto che l'efficacia del fare assieme rivelatasi produttiva in campo psichiatrico può essere esportata anche in altre forme di sofferenza sociale. «Il sapere esperienziale psichiatrico - chiosa Fabio Folgheraiter, docente all'università Cattolica di Milano - si può tradurre in un bene comune di ampio interesse civico, un capitale sociale che può restituire alti interessi alle fatiche e alle sofferenze da cui è scaturito».

A Trento i frutti raccolti sono le confetture dei familiari dell'associazione «nuove idee» di Prato, l'olio di oliva prodotto dalla cooperativa sociale Integra di Viterbo, i prodotti artigianali realizzati all'interno del Club Corsico, in Lombardia. Decisiva appare soprattutto la missione assunta dagli Utenti e familiari esperti (Ufe), usciti dal vortice del disagio per lanciarsi in iniziative di fare assieme con altri malati: nella periferia trentina, gestiscono un bed&breakfast interno ad una struttura residenziale protetta. Senza rinnegare il suo dna a-particito e spontaneo, il movimento delle «Parole ritrovate», sogna il venir meno della contrapposizione ideologica sull'incompiuta legge 181: per alcuni intoccabile, per altri da congelare. «Noi invece vorremmo che proprio le esperienze condotte in alcuni servizi territoriali con «Le parole ritrovate» potesse ispirare un superamento della legge del 1978 - spiega De Stefani - per arrivare a una futuribile legge 181». Con quali fondamenti? «Risposte reali ai momenti di crisi, coinvolgimento delle famiglie, interventi per il bisogno di lavoro e di casa, contaminazione sociale. Toccherà al legislatore vedere come, ma noi vorremmo che i percorsi di cura fossero chiari e sempre più condivisi».

