A destra, la deputata del Partito democratico Ileana Argentin

Il libro. La deputata Argentin: racconto la mia «scuola a rotelle»

La trepidazione del primo giorno di scuola, che si scontra con i trenta scalini all'ingresso per arrivare in classe. Il rapporto con gli insegnanti – l'esser ignorati dal professore di ginnastica – la lavagna troppo alta. Ci sono le emozioni, i sussurri e gli imbarazzi di chi non accettava la sua condizione, come anche le gioie, le amicizie e gli aneddoti di Ileana Argentin adolescente nel libro *Scuola a rotelle*, scritto a quattro mani dalla deputata del Pd e da Paolo Marcacci, suo professore di Lettere delle medie, con prefazione di Gianni Cuperlo, edito da Donzelli. Un racconto senza ipocrisie e condito d'ironia che mette a nudo le tante barriere, non solo architettoniche, per una disabile tra i banchi di scuola trent'anni fa. Se tuttavia molte barriere negli anni sono state abbattute e nuove professionalità sono entrate a far parte della didattica, non sono certo finiti gli ostacoli materiali e psicologici che uno studente "speciale" si trova a vivere tra i banchi.

«Gli ostacoli che ho incontrato e che racconto tornando ai tempi della scuola – spiega Ileana Argentin – sono stati soprattutto culturali». Sta di fatto che però è stata una battaglia vinta, anche perché – continua – con il mio gruppo di classe si era realizzato un tale feeling per cui non ho mai sentito il disagio di non avere un servizio». L'essere "carrozzata", come si definisce più volte nel volume, «è stato un limite, ma anche un patrimonio da spendermi». Anche quando diventava la scusa per andare in bagno con un'amica per sottrarsi alle lezioni. O quando – soprattutto nei primi anni in classe – diventava un ostacolo al gioco durante la ricreazione, ma quasi scompare come limite al liceo. Infine il rapporto con i genitori, il loro essere «genitori due volte» quando si ha un figlio disabile, al quale dover spiegare che la scuola è necessaria per la crescita. Tutti i giorni. Il perché del libro *Scuola a rotelle* è presto detto. «L'ho scritto col professore delle medie – precisa la deputata democratica – per porre l'attenzione sul rapporto tra il mondo della disabilità e quello della scuola», nella speranza di arrivare «a una piena integrazione per tutti i bambini, disabili e non, che affrontano un percorso di studi».

Alessia Guerrieri

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Fine vita, una volata a ostacoli

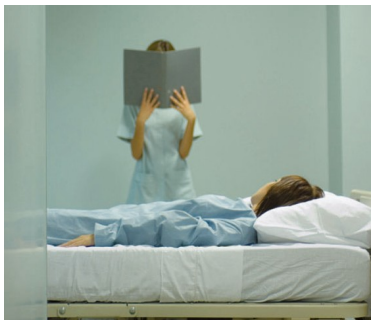
Sulla legge le critiche dei palliativisti. Da oggi il voto della Camera

Francesco Ognibene

«Penso che si potrebbe chiudere prima di Pasqua: da domani inizia in Aula alla Camera la discussione sugli emendamenti, circa 600, ma poi ci sarà un'interruzione per discutere il provvedimento sui voucher». Mario Marazziti, deputato di Democrazia Solidale e presidente della Commissione Affari sociali che ha consegnato all'aula il disegno di legge sul fine vita, tiene il sismografo del provvedimento che, pur con numerosi punti ancora da chiarire, si avvia all'approvazione della Camera per poi passare al Senato. Il passaggio da marzo – mese dell'arrivo in Aula – ad aprile ha fatto scattare il contingentamento dei tempi, brusco e amaro ma applicato a norma di regolamento. Se però oggi pomeriggio riparte l'esame dei sei articoli e degli assai più numerosi nodi da sciogliere, la giornata di domani nella quale si pronosticava la volata finale vedrebbe invece un rinvio, sebbene solo di giorni. La legge sulle «Disposizioni anticipate di trattamento» (Dat) – com'è intitolata, con una terminologia che costituisce il primo, evidente problema – potrebbe dunque vedere la luce, in prima lettura, durante la Settimana Santa.

Tempi contingentati, emendamenti ridotti alla metà, modifiche circoscritte: l'Aula riprende l'esame

A chi difende il ddl sostenendo che non apre all'eutanasia dà ragione Mina Welby, co-presidente dell'Associazione radicale Luca Coscioni, che infatti lamenta l'assenza di una previsione esplicita auspicando «che la prossima legislatura sia invece matura per approvarla». Una significativa ammissione per il presidente del Movimento per la Vita Gian Luigi Gigli, che parla di «legge grimaldello, su cui poi i giudici creativi provvederanno a far leva. Una visione che nulla ha di sociale». È questa infatti la principale critica mossa alla legge dai deputati contrari: un'enfasi sproporzionata alle scelte del paziente, col medico relegato a esecutore di volontà indiscutibili. E se qualche modifica su 300 emendamenti sopravvissuti alla scrematura preliminare qualche modifica (non essenziale) la apporteranno, l'impianto della norma resterà quello che pare poter raccogliere il consenso di quasi tutto il Pd, di MSS, della sinistra e di parte di Forza Italia, con Ap (al governo, ma sulle Dat all'opposizione) e Lega fieramente contrari, anche per non sottostare alla pressione emotiva esercitata sul Parlamento dal caso-Fabo. Un fronte dal quale, peraltro, giungono notizie che non contribuiscono a rasserenare il clima del confronto. Ieri il radicale Marco Cappato, che aveva accompagnato il giovane milanese in Svizzera per darsi la morte, è stato interrogato tre ore in Procura a Milano dai pm Tiziana Siciliano e Silvia Arduini, dichiarando poi che vuole «continuare l'azione che sto svolgendo anche per altre persone».



Si capisce meglio la ferma opposizione al ddl da parte di una componente significativa degli operatori di medicina palliativa: oltre cento di loro hanno infatti sottoscritto un documento nel quale contestano la linea ufficiale della Società italiana di cure palliative (Sicp) che aveva appoggiato la nuova legge. «Prevedere per il medico l'obbligo di ottemperare alle Dat e includere in queste il rifiuto di nutrizione e idratazione (quale "trattamento sanitario" e "scelta terapeutica") – scrivono i palliativisti, tra i quali gli ex presidenti Sicp Adriana Turriziani e Giovanni Zaninetta – consente interpretazioni volte a stravolgere quella relazione di cura "orientata alla qualità di vita delle persone affette da una malattia evolutiva inguaribile", ai sensi dello Statuto Sicp e dello stesso Codice di deontologia medico, che orienta la medicina univocamente alla tutela della vita, della salute e al sollievo della sofferenza». Inoltre «se è certo che nessuna cura è possibile contro la volontà espressa del paziente (e che, in taluni casi, come negli ultimi giorni di vita, la nutrizione e l'idratazione potrebbero non apportare alcun beneficio al morente), è altrettanto certo che il rifiuto anticipato e slegato da qualsiasi contesto clinico, della nutrizione e idratazione, così come di altre terapie, con effetto vincolante per il medico, rischia paradossalmente di porsi in contrasto non solo con l'autonomia professionale del medico ma anche con l'autonomia effettiva del paziente. Tali disposizioni aprono di fatto al rischio di abusi, come è evidente nei confronti di soggetti particolarmente deboli, come i pazienti con capacità cognitiva compromessa (pazienti in stato vegetativo, pazienti affetti da demenza, da Alzheimer, ecc.)». Ma non basta: «Si profila una distorsione della medicina palliativa, ove questa si riduca a essere il rimedio di emergenza che si attiva nel momento del rifiuto incondizionato del paziente della terapia in corso». La Camera saprà ascoltare questi rilievi nati dall'esperienza?

Molti specialisti di hospice lamentano lo stravolgimento della relazione di cura con il paziente

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il dibattito. Nuovi diritti, tra sfide e ferite

I paletti dei notai sulle Dat: serve chiarezza e un registro nazionale

Angelo Picariello
Roma

È importante dare un ruolo al notaio nelle disposizioni anticipate di trattamento. Per dare forza ai diritti occorre la partecipazione di pubblici ufficiali in grado di attribuire ad essi «pubblica fede». Se ne è parlato al "Plaza" nel corso di una giornata di studi del Consiglio nazionale del notariato per il sociale. «Il punto più delicato - spiega Rosaria Bono, notaio in Genova - è acquisire una volontà quando si sta ancora bene, da valutare poi in concreto, alla luce delle reali potenzialità di cura». Tanti i profili che renderebbero necessario l'intervento del pubblico ufficiale. Non solo. «È importante anche la presenza del medico perché la disposizione sia consapevole e libera da condizionamenti. E nel successivo intervento di familiari ci sarà poi da valutare l'assenza di interessi a interrompere le cure, o anche all'eredità». Dati sensibili, che sarebbe meglio far affluire non solo nel costituendo registro nazionale delle Dat, ma anche all'ufficio centrale degli archivi notarili, presso il Ministero di Giustizia, come accade già oggi per il registro generale dei testamenti. Lo suggerisce il consigliere nazionale con delega per il sociale Gianluca Abbate «a impedire che le Dat possano essere falsificate o mal custodite». Una sorta di «back-up» ad opera dei notai, propone il deputato Mario Marazziti, presidente della Commissione Affari sociali della Camera, che si fa carico anche di questa proposta nel quadro di una normativa, assicura, «già migliorata e che ancora potrà esserlo, ora, in aula», col voto finale che dovrebbe slittare alla prossima settimana.

Mina Welby promuove la legge, ma non rinuncia ad auspicare per la prossima legislatura l'introduzione dell'eutanasia: «La politica - dice - non entri nella camera da letto o negli studi medici, ma dia le direttive al cittadino a tutela della sua autodeterminazione». I deputati Arturo Scotto (ex Sel) e Monica Cirinnà (Pd) confermano - su biotestamento e unioni civili - che avrebbero preferito un testo più "forte". Sulla stessa linea Paola Balducci, componente laico del Csm. «Quando si va all'estero per rivendicare un diritto non è mai una vittoria», dice Cirinnà. E, sulle unioni civili, rivendica di aver proposto il famoso comma 20, che, una volta esclusa la *stepchild*, rimanda sulle adozioni «a quanto previsto dalle norme vigenti». Lo definisce «un segnale lanciato ai magistrati». Segnale, a guardare sentenze recenti, subito raccolto. Ratificando in più d'un caso il ricorso all'utero in affitto. E il magistrato Anna Maria Fasano, consigliere di Cassazione, già spinge per una nuova "amputazione" della legge sulla procreazione assistita: «Non credo che sarà sempre vietato dalla legge 40», pronostica.

Interessi economici dietro la cultura della morte Rischio abbandono terapeutico

Ma giudica sospetto questo «dibattito sulla morte», Marco Tarquinio. «Che non sia anche un problema di costi, di tendenza ad alleggerire gli oneri dell'assistenza?», si chiede. «Il vero rischio - per il direttore di *Avvenire* - è l'affermarsi di una logica dell'abbandono, più che l'accanimento terapeutico al quale - precisa - restiamo contrari». Lo stesso dicasi per l'utero in affitto: «Prima le femministe scandinave, poi quelle francesi. Ora anche gran parte del movimento femminile italiano ha capito che è in atto un processo di schiavizzazione della donna. Che va combattuto mettendo al bando questa pratica sul piano universale». Perché, conclude Tarquinio, «quando il bambino ha consolidato delle relazioni non è facile intervenire».

Nel pomeriggio a tema il Terzo settore. Una riforma che «sarà operativa entro fine maggio», prevede l'economista Stefano Zamagni e conferma il sottosegretario Luigi Bobba. Con nuove responsabilità sociali che scaturiranno, anche su questo, per la professione notarile.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Nuove luci (italiane) sull'origine dell'Alzheimer

Viviana Daloiso

È il male della memoria, l'Alzheimer. E finora la scienza aveva cercato la causa del morbo proprio lì, nell'area del cervello responsabile dei ricordi. Ieri, in una giornata destinata a rivoluzionare gli studi e le terapie sviluppati in questo ambito di ricerca, uno studio tutto italiano ha dimostrato al mondo che le cose stanno diversamente. E che l'Alzheimer ha a che vedere piuttosto con una disfunzione della zona che governa i disturbi dell'umore.

La parola chiave è dopamina. Coordinato da Marcello D'Amelio, professore associato di Fisiologia Umana e Neurofisiologia presso l'Università Campus Bio-Medico di Roma, lo studio pubblicato sulla rivista Nature Communications ruota tutto attorno a questo neurotrasmettitore, prodotto nell'area tegmentale ventrale del cervello. Come in un effetto domino, la morte di neuroni deputati alla produzione di dopamina provoca infatti il mancato arrivo di questa sostanza nell'ippocampo, causandone il "tilt" che genera la perdita dei ricordi. L'ipotesi è stata confermata in laboratorio, somministrando su modelli animali con Alzheimer due diverse terapie: una con un amminoacido precursore della dopamina (L-DOPA), l'altra a base di un farmaco che ne inibisce la degradazione. In entrambi i casi, si è registrato il recupero della memoria insieme a un pieno ripristino della motivazione. «L'area tegmentale ventrale – ha chiarito D'Amelio – rilascia dopamina anche nell'area che controlla la gratificazione. Per cui, con la degenerazione dei neuroni dopaminergici, aumenta anche il rischio di andare incontro a una progressiva perdita di iniziativa». Questi risultati confermano le osservazioni cliniche secondo cui, fin dalle primissime fasi di sviluppo dell'Alzheimer, accanto agli episodi di perdita di memoria i pazienti riferiscono un calo nell'interesse per le attività della vita, mancanza di appetito e del desiderio di prendersi cura di sé, fino ad arrivare alla depressione. In quest'ottica tuttavia, diversamente da quanto finora ritenuto, i cambiamenti dell'umore non sarebbero una conseguenza dell'Alzheimer quanto piuttosto un "campanello d'allarme" del suo inizio.

Le prospettive che questo studio schiude sono molteplici. «Il prossimo passo – ha spiegato ancora il docente, che ha coordinato tutta la sperimentazione – dovrà essere la messa a punto di tecniche neuro-radiologiche più efficaci, in grado di farci accedere ai segreti custoditi nell'area tegmentale ventrale, per scoprirne i meccanismi di funzionamento e degenerazione. Inoltre, i risultati ottenuti suggeriscono di non sottovalutare i fenomeni depressivi nella diagnosi di Alzheimer, perché potrebbero andare di pari passo con la perdita della memoria». Ma c'è di più: poiché anche il Parkinson è causato dalla morte dei neuroni che producono la dopamina, è possibile immaginare che le strategie terapeutiche future per entrambe le malattie potranno concentrarsi su un obiettivo comune, impedire in modo "selettivo" la morte di questi neuroni (anche se gli inibitori di dopamina dimostrano di funzionare soltanto nei pazienti alla fase iniziale della malattia). Di Alzheimer oggi in Italia sono ammalati in 600mila, pari al 5% delle persone con più di 60 anni.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Al centro, il professor D'Amelio

Lo studio dell'équipe dell'Università Campus Bio-Medico di Roma: il morbo legato alla dopamina (e ai disturbi dell'umore)

Brevi

ROMA

Morto il bambino caduto nel pozzo

Non ce l'ha fatta il bambino di 23 mesi caduto sabato sera in un pozzo a Velletri. Il piccolo, di origini romene, si è spento a Bambin Gesù di Roma ieri sera. Dopo aver fatto un volo di nove metri, è rimasto sott'acqua a lungo riportando gravi traumi. Il piccolo sarebbe sfuggito al controllo della mamma e del nonno mentre stava giocando con la sorellina quando ha superato un muretto alto pochi centrimetri cadendo poi del pozzo.

VOLTERRA

Il padre si suicida, il figlioletto si salva

Voleva uccidersi col suo bimbo di 9 anni. E domenica l'uomo, 43 anni, della provincia di Firenze, è entrato in auto, dove il figlio evidentemente dormiva, e ha aperto una bombola di gas. Il piccolo si è svegliato in tempo e si è salvato scappando. Lui invece è morto. Nell'auto i carabinieri hanno trovato un lettera che spiegava le ragioni del gesto: non accettava che il bambino fosse stato affidato esclusivamente alla madre, dalla quale l'uomo è separato dal 2012. Lamentava di non poterlo avere per sé. E aveva deciso di portarselo via per sempre.

NECROLOGIE

Il vescovo di Padova, monsignor Claudio Cipolla, con tutto il suo presbiterio, annuncia il passaggio alla vita eterna del

M.R. don
ANTONIO BALDIN
DI ANNI 94

La celebrazione delle esequie, presieduta dal vescovo Alfredo Magarotto, avrà luogo martedì 4 aprile p.v., alle ore 9.30, nella chiesa parrocchiale di Montegaldella (PD).
PADOVA, 4 aprile 2017

Il vescovo di Vicenza monsignor Beniamino Pizziol, i confratelli della Rsa Novello e il presbiterio diocesano, assieme ai familiari, annunciano, con il dolore illuminato dalla fede, la morte di

monsignor
DOMENICO PICCOLI
ANNI 78

La liturgia di commiato e di suffragio avrà luogo mercoledì 5 aprile alle ore 15.00 nella Cattedrale di Vicenza.
VICENZA, 4 aprile 2017

I colleghi della Direzione Vendite sono vicini a Massimo e alla sua famiglia in questo momento di grande dolore per la scomparsa del caro suocero e si uniscono ai suoi cari nella preghiera.
MILANO, 4 aprile 2017

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VpIyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxNy0wNC0wNFQxMDo0MzowNyMjI1ZFUg==