

NIENTE È PIÙ BELLO DELLA DIVERSITÀ

Oggi tutto il mondo celebra la Giornata della sindrome di Down. Anche in Italia sarà un momento di riflessione sulla trisomia 21

C'è ancora molto da fare perché anche alle persone con sindrome di Down (e, più in generale, a quelle con disabilità) sia assicurata sul serio «un'esistenza libera e dignitosa» (art. 36 Cost.). Eppure dobbiamo riconoscere e rispetto a chi è venuto prima di noi, poiché negli anni molte cose sono (state) cambiate. Quasi quarant'anni

In Francia il volto nuovo del meteo in tv è Melanie, 21 enne che ha vinto la sua sfida



La giovane Melanie durante la sua prima diretta televisiva. A destra il professor Albertini

ni fa, quando nacque mia sorella Maria Claudia (donna appunto con la sindrome Down), quella che tecnicamente viene definita «comunicazione della diagnosi» a mia madre fu più o meno formulata così: «Signora, non si preoccupi granché: non è un suo problema. Questa bambina non la riconoscerà mai, probabilmente non si

renderà conto nemmeno di essere al mondo. Se la metterà in un istituto non avrà neanche contezza di dove si trova».

IL METEO DI MELANIE. Oggi, invece, vediamo bambini con sindrome di Down frequentare la scuola, ragazzi prendere l'autobus per raggiungere gli amici, adulti prende-

re l'autobus per raggiungere il posto di lavoro. Tutto ciò è possibile grazie alla tenacia di chi ci ha preceduto e quotidianamente è impegnato tuttora sul fronte dell'inclusione sociale delle persone con sindrome di Down. Non tutte parlano, scrivono, lavorano, ma tante ci riescono se adeguatamente supportate. Proprio oggi, una giovane

donna francese con sindrome di Down di 21 anni, Melanie Segard, tramite Facebook può addirittura realizzare il suo sogno di leggere le previsioni del tempo sull'emittente televisiva France 2. Si è trattata di una vera e propria sfida: il suo video postato on line doveva raggiungere i 100 mila like. Sono stati molti di più e Melanie è ad-

dirittura riuscita a presentare la Météo.

GIORNATA MONDIALE. Oggi si celebra la Giornata Mondiale della Sindrome di Down (WDS - World Down Syndrome Day): la EDSA (European Down Syndrome Association) parteciperà all'evento organizzato presso il Parlamento Europeo. Una data scelta non certo a caso poiché la sindrome di Down, detta anche trisomia 21, è dovuta al fatto che nella coppia di cromosomi numero 21 sono presenti 3 cromosomi anziché 2.

INIZIATIVE.

Tra le varie iniziative in Italia, il primo appuntamento si è tenuto domenica scorsa nelle piazze di Roma (ma anche di Tivoli e Monte-

rotondo): testimonial della campagna di raccolta fondi è stato nontiscordardime, fiore il cui nome evoca i valori di solidarietà e inclusione promossi dalla Associazione



Italiana Persone Down. Associazione che nacque con la denominazione di Associazione Bambini Down e che poi venne appunto cambiata onde manifestare come il pieno riconoscimento della dignità della persona vada correlato anche alla sua età.

IL PROFESSOR ALBERTINI. Ma la denominazione iniziale fu forse frutto di una scelta, più che obbligatoria, naturale, in quanto l'Associazione venne fondata da giovani genitori di bambini (piccoli) con la sindrome di Down in un contesto che era quello descritto dalla «comunicazione della diagnosi» fatta a mia madre. In questi casi, fondamentali sono gli incontri che si fanno, poiché, se i miei genitori ebbero quel primo (infautto) impasto, ebbero

anche l'occasione di conoscere persone come il professor Giorgio Albertini, neurologo, recentemente scomparso, che ha dedicato la sua vita ai bambini con sindrome di Down (e non solo) e alle loro famiglie. Desidero ricordarlo con le sue parole: «Hai presente quando nei fumetti di Topolino un personaggio ha un'idea, capisce qualcosa, arriva alla soluzione di un problema e gli si accende una lampadina sulla testa? Anche a Maria Claudia si accende quella lampadina, ma dopo, un po' dopo...». Così Giorgio Albertini (allora giovane medico) spiegò il «ritardo mentale» a mia sorella Raffaella quando era una bambina. E con queste parole Raffaella, bambina, spiegò a me, suo fratellino, la condizione di nostra sorella più piccola Maria Claudia. Grazie Professore, grazie di tutto.

Federico Girelli
Docente di Diritto Costituzionale
Università Niccolò Cusano

SALUTE E GIUSTIZIA

Detenuti, anche nelle REMS cresce il sovraffollamento

Sono stati effettivamente superati gli Ospedali Psichiatrici Giudiziari? Funzionano le REMS, le strutture che hanno sostituito i vecchi «manicomii»? L'avvocato penalista Daniele Bocciolini ne ha parlato all'interno del programma «Legge o Giustizia» su Radio Cusano Campus. «Alcune cose sono cambiate nelle REMS, ovvero le strutture residenziali per l'esecuzione delle misure di sicurezza - ha spiegato il legale - Troviamo chi viene dichiarato incapace di intendere o di volere e non sconta la pena, viene prosciolto o assolto. Viene quindi messo in queste strutture per ricevere le cure del

caso. Nei vecchi Opg c'erano i cosiddetti «ergastoli bianchi». Il soggetto che veniva ritenuto socialmente pericoloso era bollato come matto e il detenuto-paziente restava lì vita natural durante. Le REMS, invece, hanno una durata limitata, pari alla durata massima per la pena prevista per un reato».

SALUTE. Tutto ciò pone degli interrogativi. «Il punto è questo: in quali condizioni è chi ne esce? Bisogna ovviamente tutelare la salute del detenuto-paziente che è nella struttura e dall'altra parte la collettività sociale. Se deve essere curato dobbiamo evita-

re che fugga dalla struttura e che faccia male a qualcuno o se stesso. Bisogna stare attenti soprattutto con i detenuti schizofrenici. Questi soggetti hanno un elevato rischio suicidario. Tempo fa un ragazzo di 22 anni è scappato da una REMS e si è parlato

di evasione. Non è così, perché non sono istituti carcerari come erano gli Opg. Quel ragazzo, dopo tre «fughe», è stato riportato a Regina Coeli dove si è impiccato».

RISCHI. Dal sovraffollamento delle carceri a quello del

le REMS: la domanda è elevata e non si riesce a rispondere a tutte le richieste: «Nel Lazio ci sono quattro strutture ma non sono sufficienti. Ci lavorano grandi professionisti, che svolgono al meglio il loro lavoro. I REMS funzionano bene ma non sono abbastanza numerosi. Ho un cliente detenuto in carcere a Roma. È stato ritenuto dal Pm e dal Gip incompatibile al regime carcerario per elevato rischio suicidario. Il Gip ha accolto la mia istanza e ha inoltre ritenuta cessata la necessità di permanenza all'interno del carcere. Mi ha chiamato il DAP dicendomi che è stato accolto il provvedimento

del Gip che scarcerava il detenuto il quale, però, continua a rimanere in carcere perché i posti nelle REMS sono esauriti. Prima di entrare - conclude Bocciolini - dovranno evadere una lunghissima serie di richieste, circa 190. Per una volta ci siamo trovati tutti d'accordo ma non sappiamo come affrontare la questione. Ed è un problema di legge perché c'è un vuoto normativo. Il Governo deve intervenire. Qualora il detenuto dovesse commettere qualche atto che non dovrebbe commettere di chi sarebbe la responsabilità? I suicidi sono un fallimento per lo Stato».



LEGGI O GIUSTIZIA, IN ONDA SU RADIO CUSANO CAMPUS

Il programma «Legge o Giustizia», condotto da Matteo Torrioli, è in onda su Radio Cusano Campo dal lunedì al venerdì, dalle ore 20 alle ore 21. È realizzato in collaborazione con la facoltà di Giurisprudenza dell'Università Niccolò Cusano.

© COPYRIGHT UNIVERSITÀ NICCOLÒ CUSANO

i nostri **MASTER** *Medico Sanitario*

I e II livello - 1500 ore - 60 CFU

- GESTIONE DEL COORDINAMENTO NELLE PROFESSIONI SANITARIE
- INFERMIERISTICA ED OSTETRICIA LEGALE E FORENSE
- AREA CRITICA ED EMERGENZA SANITARIA
- MANAGEMENT SANITARIO
- MANAGEMENT DEI SERVIZI SOCIALI
- MANAGEMENT DELLE CURE PRIMARIE E TERRITORIALI
- MEDICINA LEGALE E DANNO ALLA PERSONA
- STRUMENTI INNOVATIVI E PROFESSIONE SANITARIA

UNIVERSITÀ NICCOLÒ CUSANO

CONTATTI@UNICUSANO.IT
WWW.UNICUSANO.IT
800 98 73 73

Compila il form