

«La vita non è sola» è il tema del primo Festival di Scienza & Vita a Bologna dal 30 novembre al 1° dicembre. Due giorni di incontri aperti a tutti che si dipaneranno nel cuore della città, articolandosi dai momenti istituzionali a quelli informali. Il poeta Davide Rondoni è il direttore artistico del Festival e sottolinea l'approccio innovativo dell'evento: «Affrontiamo in modo aperto alcuni dei grandi nodi che interessano la vita delle persone e il dibattito pubblico sulla bioetica e la biopolitica. Lo facciamo attraverso l'interazione di linguaggi diversi, forme espressive e punti di vista». Dopo i saluti di Domenico Coviello, vicepresidente di Scienza & Vita, aprirà il Festival la lezione di Salvatore Natoli introdotto da Adriano Fabris. È anche con il lessico dell'arte musicale e della poesia che si de-



Sabato 30 novembre e domenica 1 dicembre «La vita non è sola» con la direzione artistica di Davide Rondoni. In programma dibattiti, musica e poesia

clinerà «La vita non è sola». Sabato sera, all'Oratorio dei Filippini, sarà Ambrogio Spagnola con la sua orchestra, insieme a Rondoni, a coinvolgere il pubblico in un concerto di musica e poesia. Domenica mattina quattro appuntamenti in altrettanti locali del centro storico: sono i "caffè delle conversazioni scientifiche", per parlare di

paternità e maternità, amicizia e amore, convivenza sociale e politica. «Il Festival sarà per tutti noi di Scienza & Vita un nuovo modo per cercare nel confronto parole trasparenti, per ridire il gusto di stare insieme, per ripetere che "nessun uomo è un'isola", gettata in maniera anonima nel mondo» dice Paola Ricci Sindoni, presidente nazionale, che insieme a Luciano Violante e Sergio Belardinelli prenderà parte alla tavola rotonda conclusiva moderata da Piero Damosso. «È importante convincerci della forza duratura dei legami che ci accompagnano in questa nostra difficile e avvincente avventura umana - conclude Ricci Sindoni -. Convinti che coltivare insieme valori e desideri conduca a crescere e a maturare come persone e comunità».



vita@avvenire.it

Pazienti vegetativi, chi sostiene le famiglie?

di Francesca Lozito

Italia è un modello in Europa per l'assistenza e la ricerca sugli stati vegetativi. «Da noi queste sono priorità, ma non è così in tutti i Paesi europei», dice con convinzione e orgoglio Matilde Leonardi, neurologa e responsabile della struttura di neurologia, salute pubblica e disabilità dell'Istituto neurologico Besta di Milano. Leonardi ha coordinato lo studio Precious, finanziato dal ministero della Salute e realizzato grazie alla collaborazione tra l'Istituto di ricerca e cura milanese, la Regione Emilia Romagna e l'Irccs Bonino Puleio di Messina. In queste settimane i dati di Precious sono stati presentati alle realtà europee che si occupano di stati vegetativi. Dal confronto è emerso che i problemi sono molti, ma la situazione italiana è, insieme con quella tedesca, l'unica in cui l'attenzione nei confronti del malato e della famiglia è il motore delle scelte: «Le istituzioni neuroscientifiche - ragiona l'esperta - sono incalzate e stimolate a fare sempre il massimo nella ricerca grazie anche all'atteggiamento delle famiglie che non abbandonano i malati. In Italia il dibattito non è se si debba o meno sospendere l'alimentazione, ma come si possa migliorare la qualità della vita del paziente. E procedere con la ricerca. Sul cervello, dobbiamo sempre ribadirlo, sappiamo ancora pochissimo. Dobbiamo andare avanti, anche in tempi di crisi come quelli in cui viviamo».



Secondo uno studio europeo, Italia e Germania sono i Paesi che più degli altri si fanno carico di questi malati che spesso restano a casa. Nel 32% dei casi i nuclei vanno incontro a difficoltà economiche e il 34% deve rinunciare al lavoro

«Aprite le terapie intensive a mamme e papà» Al ministro della Salute la petizione dei genitori

Aprite le porte della terapia intensiva per consentire ai parenti dei ricoverati e, soprattutto, ai genitori, di restare accanto ai propri cari. È l'accorata richiesta presentata nei giorni scorsi dai familiari dei malati in terapia intensiva al ministro della salute Beatrice Lorenzin. In una lettera-manifesto denunciano i limiti e le carenze legate alla rigidità degli orari e dei permessi legati a questo particolare tipo di ricovero. «Ho ricevuto molte testimonianze riferite alla permanenza dei propri figli in rianimazione o terapia intensiva, e tutte erano colme di dolore, sia per il fatto di vedere soffrire la propria creatura, ma anche per il fatto di doverla lasciare da sola, senza il conforto e la presenza della mamma o del papà» ha dichiarato Marina Cometto, portavoce delle famiglie. Sono amare e dolorose le testimonianze di scarsa attenzione e di burocrazia che costellano il ricovero di adulti e bambini. Nonostante la maggior parte degli ospedali permetta l'accesso solo per una o due ore al giorno, è ampiamente dimostrato e riconosciuto il beneficio della presenza dei familiari nei reparti di terapia intensiva. Come ricordato anche in un ampio e motivato parere del Comitato nazionale per la bioetica nel luglio scorso, le esperienze di "terapia intensiva aperta" sia in Italia sia all'estero hanno portato risultati più che incoraggianti per il benessere dei pazienti e dei loro cari.

Emanuela Vinai

pazienti migrati in varie parti d'Italia per essere curati. Dalla Sicilia a Milano, da Parma a Roma è un peregrinare che ha per forza un impatto sulla vita di tutto il nucleo familiare».

I dati mostrano che nel 32% dei casi, la situazione creatasi in famiglia per la presenza di un congiunto con «disordine della coscienza» causa gravi difficoltà economiche. Il 34% dei familiari, inoltre, è costretto a rinunciare al lavoro, in maniera temporanea o definitiva, per accudire il parente.

Un malato di tumore su 5 muore per malnutrizione

La malnutrizione è una «malattia nella malattia che può determinare gli esiti clinici di molte patologie». Tanto che un paziente oncologico su 5 muore per le conseguenze della malnutrizione più che per la malattia. È il monito lanciato dagli esperti che, ieri a Milano, hanno presentato il primo «Consensus document» sulla nutrizione clinica, firmato dall'Associazione italiana di dietetica e nutrizione clinica e dalla Società italiana di nutrizione artificiale. In ospedale, un paziente su 3 è malnutrito o a rischio; 2 ricoverati su 10 peggiorano il loro stato nutrizionale durante il ricovero.

La maggioranza delle persone in stato vegetativo sono maschi tra i 50 e i 55 anni. Il 90% è sposato. «Ci sono figli che restano senza padre - puntualizza Leonardi - e di cui nessuno parla. Abbiamo cercato di conoscere, per la prima volta, le loro storie familiari. I più giovani tra i pazienti in stato vegetativo sono stati riportati a casa». È ciò che accade ad esempio in Umbria. Mauro Zampolini, direttore del dipartimento di riabilitazione della Usl Umbria 2 spiega che

in questa regione convivono una rete ospedaliera di riabilitazione e una territoriale, collegate assieme.

In Umbria «ogni anno abbiamo 25 nuovi casi di stati vegetativi - spiega Zampolini - e di minima coscienza, ma l'identificazione non è un marchio a vita: lo stato vegetativo è in un certo senso una condizione di transito, si può rimanere così, evolvere in negativo e diventare stati di minima coscienza». Proprio per migliorare la qualità della vita nella regione sono previsti ricoveri periodici: «Perché le famiglie che scelgono di portarli a casa hanno un grosso carico assistenziale sulle spalle». Tra le varie esperienze di assistenza residenziale che si stanno sperimentando c'è «Casa Iride» che a Roma, da quasi sei anni, accoglie come «in famiglia» le persone in stato vegetativo. Francesco Napolitano, presidente dell'associazione «Risveglio», l'ha creata a Roma dove da poco è nato anche il «Centro Adelphi», centro diurno per gli stati di minima coscienza e dove si fanno varie attività di riabilitazione, come la logopedia. «Ora - spiega Napolitano - che sappiamo molte cose grazie al progetto Precious (l'associazione «Risveglio» fa parte della Federazione nazionale trauma cranico, partner di Precious, ndr.) dobbiamo fare un passo ulteriore e, finalmente, arrivare a compiere una ricerca epidemiologica anche nel nostro Paese».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

«Ansia e depressione insidie per i parenti»

Fare rete di sostegno attorno alle persone che si occupano di assistere i gravi disabili in stato vegetativo. Valutame le manifestazioni di disagio psicologico per poterli nel caso curare. È l'obiettivo di una ricerca Assistere presenze assenti. Una ricerca sulle famiglie di persone in stato

vegetativo coordinata da padre Ermirio Gius, religioso cappuccino, già ordinario di psicologia sociale all'Università di Padova, e ora edita da Franco Angeli. Tre anni di lavoro concentratosi tra Adria, Asolo e Padova. Territori della stessa regione, ma molto differenti tra loro. 69 i caregiver - coloro che si prendono cura del paziente - appartenenti a 49 famiglie. Solo 6 i pazienti a casa per forme di disabilità grave che richiedono un'assistenza infermieristica molto ben strutturata. Come primi attori della cura sono proprio i familiari nella vicinanza quotidiana: il tempo trascorso accanto al malato, una piccola uscita, alzarlo dal letto, metterlo a riposare. Tutti gesti che compiuti nei confronti di una persona che c'è ma non interagisce possono portare anche a conseguenze

psicologiche pesanti su chi assiste.

L'indagine dello psicologo padre Ermirio Gius sulle conseguenze del trauma per chi è accanto al paziente

Proprio questo spiega lo psicologo padovano illustrando la ricerca: «I risultati evidenziano che per quanto riguarda i livelli di ansia, il campione considerato si divide in

modo omogeneo in due gruppi: chi raggiunge livelli di ansia di rilevanza clinica e chi non ne soffre. Si è osservato, inoltre, che i livelli di ansia sono simili tra maschi e femmine. Diversamente, se si considerano solo quei caregiver il cui congiunto si trova in questo stato da un tempo maggiore dei sei anni l'ansia sembra essere più elevata, a livelli di attenzione clinica nelle femmine rispetto ai maschi. Non siamo però riusciti ancora a comprendere se tali livelli sono determinati dal perdurare della condizione che la persona vive o da altri fattori».

Ai questionari sono stati sottoposti anche cinquant'anni tra operatori socio-sanitari (gli "oss") e infermieri. «Sono un fondamentale elemento di congiunzione tra i familiari e le strutture dove le persone sono ricoverate - riprende Gius -. Gli stati vegetativi sono una situazione unica e sconvolgente in cui manca non solo la parola ma anche la simbologia e la dimensione comune per una interpretazione della loro condizione». Come sostenere dunque i caregiver? «Assistenti psicologicamente, prendendo in carico i possibili fattori di ansia e di depressione. Bisogna "fare rete" con le famiglie. Lo psicologo presente sempre nelle Rsa può intervenire lì dove ansia e depressione non sono ancora gravissime». (F.Lo.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

news

◆ **«I bambini provano dolore dall'inizio della vita intrauterina»**
«Ampie conoscenze scientifiche hanno dimostrato che il bambino possiede le strutture di percezione del dolore già dalle prime settimane di vita intrauterina e quindi deve essere difeso dalle esperienze dolorose». Lo afferma Marina Sammartino, del Policlinico Gemelli, vicepresidente del Congresso nazionale della Società di anestesia e rianimazione neonatale e pediatrica italiana che si apre oggi a Roma.

◆ **Cure palliative, oggi i 15 anni dell'Hospice Fondazione Roma**
Cure palliative protagoniste oggi alla Pontificia Università Lateranense di Roma nel convegno «L'ora delle Cure. L'integrazione dei modelli assistenziali delle cure palliative nel percorso dell'inguaribile» (dalle 9 alle 18), organizzato per i 15 anni dell'Hospice Fondazione Roma. Il convegno, aperto da Emanuele Emanuele, presidente della Fondazione Roma, affronta il tema dell'integrazione delle cure palliative nel percorso di cura di tutti i malati cronici (oncologici e non) a più di tre anni dal varo della legge 38. In quindici anni l'hospice romano ha assistito 4.173 persone ricoverate e 5.668 a domicilio.

la ricerca
di Andrea Lavazza

I bambini-soldato hanno spento la pietà

Quando sei stato strappato ai genitori e costretto a mutilare, a violentare, a uccidere, se vuoi sopravvivere non puoi che anestetizzare i tuoi sentimenti, impedirti di reagire al male patito dagli altri. La tragedia dei bambini-soldato nella guerra civile della Sierra Leone è una delle ultime vergogne in ordine cronologico del XX secolo. Il Paese africano ha visto migliaia di giovanissimi (le stime vanno da 5-10mila a 48mila) reclutati a forza dai guerriglieri del RUF in un conflitto che, dal 1991 al 2002, ha toccato l'intera popolazione.

Quei ragazzi a volte venivano «iniziati» alle atrocità proprio sui congiunti e poi, spesso, erano drogati perché non fossero colti da un sussulto di umanità nelle scorribande che seminavano il terrore nel piccolo Stato della costa occidentale, dove ancora oggi la speranza di vita non supera i 48 anni, ma i cui diamanti fanno gola a molti. A più di dieci anni di distanza, quei bambini-soldato, ma anche i loro coetanei orfani o abbandonati e condannati a una vita di strada, non sanno riconoscere la tristezza nel volto del prossimo. Letteralmente non vedono il dolore e la sofferenza, perché hanno dovuto «spegnere» la pietà.

Si tratta di un'intuizione che ora trova conferme scientifiche sistematiche in due recentissime ricerche, rese possibili dalla collaborazione tra il Family homes movement-Italia (Fhm-It), una onlus italiana, la ong sierraleoneese Mother and child Raver center e un gruppo di ricercatori italiani dell'Università di Par-

Dopo più di 10 anni, la prova scientifica che i minori strappati ai genitori e costretti a uccidere nella guerra civile in Sierra Leone non sanno riconoscere dolore e sofferenza. Come anestetizzati da un'esperienza che rischia di segnarli a vita

ma e della Asl 1 di Imperia, coordinati da Vittorio Gallesse, co-scopritore dei neuroni specchio. «Sono i primi dati quantitativi - spiega Gallesse - che dimostrano come la partecipazione attiva ad atti di terribile violenza durante l'infanzia o lo stato di totale abbandono e trascuratezza abbiano ripercussioni a lunga durata sulla personalità dell'individuo e, in particolare, sulla sua capacità di comprendere correttamente e rispondere fisiologicamente alle emozioni altrui».

Il primo studio, apparso su *Frontiers in Psychology*, firmato da Maria Alessandra Umiltà e colleghi, a un gruppo di ex bambini-soldato e a un gruppo di giovani adulti esposti solo passivamente al conflitto sono stati mostrati fotografie e filmati di volti che esprimono le emozioni fondamentali (felicità, tristezza, rabbia e paura) chiedendo di individuare in ciascun caso di quale si trattasse. Il risultato è stato un notevole tasso di errori nel caso di sentimenti negativi: soprattutto chi ha combattu-

to non riconosce la tristezza o la attribuisce a volti che invece manifestano altre emozioni. Un secondo studio di Martina Ardizzi e colleghi, pubblicato su *PLoS One*, ha approfondito la valutazione degli effetti a lungo termine di esperienze traumatiche precoci. È emersa una tendenza sistematica a non cogliere le espressioni facciali di paura e tristezza, scambiandole per rabbia. Si sono anche registrate le risposte elettrofisiologiche alle emozioni, rivelando profonde alterazioni nelle attivazioni automatiche, colte sia con l'elettromiografia (contrazione dei muscoli del volto) sia con l'elettroencefalogramma. Nello specifico, risulta non attivato il «freno vagale», che rallenta le pulsazioni cardiache predisponendo alla calma e, quindi, a rapporti sociali cooperativi. Inoltre, espressioni facciali non palesemente minacciose come la paura, la tristezza e la gioia suscitavano reazioni fisiologiche normalmente attive in risposta a una minaccia ambientale.

Vivere in condizioni di estrema povertà e abbandono produce cioè un adattamento nei meccanismi di riconoscimento e risposta fisiologica ai segnali sociali, che vengono interpretati normalmente come minacciosi, in una forma di difesa preventiva che tende a impedire le relazioni o a trasformarle in conflittuali. La finalità degli studi è anche quella di mettere a disposizione dei medici e degli operatori strumenti riabilitativi per fare superare a questi giovani le conseguenze devastanti di una guerra che rischia di segnarli per tutta l'esistenza.

© RIPRODUZIONE RISERVATA