

# «Prematuri, vite fragili anche sulla Carta»

di Enrico Negrotti

documenti



Parla Paolo Giliberti, nuovo presidente dei neonatologi: «Abbiamo steso un documento col quale l'Italia è prima al mondo nel seguire le direttive Onu e Oms»

## la onlus

### Tra genitori una rete per aiutarci

«**R**itenia mo in dispensabile che l'assistenza al neonato prematuro sia prestata in modo uniforme in tutto il territorio nazionale». Martina Brusca, avvocatessa padovana, è presidente di Vivere onlus, coordinamento nazionale delle associazioni per la neonatologia, che ha promosso la Carta dei diritti del bambino nato prematuro, presentata in Senato nelle scorse settimane: «È necessario che di questo tema si parli, perché i genitori si trovano del tutto impreparati». Durante la gravidanza i futuri genitori sono in trepida attesa e si figurano tutto il bene possibile per il proprio figlio. Poi un inconveniente può obbligare a una nascita pretermine con un neonato più fragile e a rischio degli altri: «Il bambino va tutelato sia prima della nascita, sia durante il ricovero nei reparti di terapia intensiva (ha bisogno anche di essere protetto contro il dolore), sia dopo, quando magari viene dimesso con possibili handicap e i genitori non sanno dove rivolgersi». Per questo è importante il ruolo dell'associazionismo: «Vivere onlus è un coordinamento di 28 associazioni - spiega l'avvocato Brusca - sparse sul territorio nazionale: le realtà locali svolgono un ruolo importante, ma crediamo che sia necessaria anche un'azione comune per ottenere che dappertutto vengano garantite le migliori prestazioni sanitarie per questi bambini, che devono essere seguiti in centri di eccellenza».

Una delle richieste più sentite dai genitori è quella di avere reparti «accessibili»: «È importante che le terapie intensive neonatali - osserva ancora la presidente - siano sempre aperte per i genitori. Ho potuto verificare di persona, e me l'hanno confermato gli operatori sanitari, che lo sviluppo di questi bambini viene accelerato se sono accuditi da vicino dai loro genitori. Ma occorre anche che questi ultimi siano correttamente informati e accompagnati nelle scelte. Di fronte all'evento imprevisto che porta alla nascita pretermine, i genitori sono impreparati e vanno aiutati a recuperare la veste del loro ruolo».

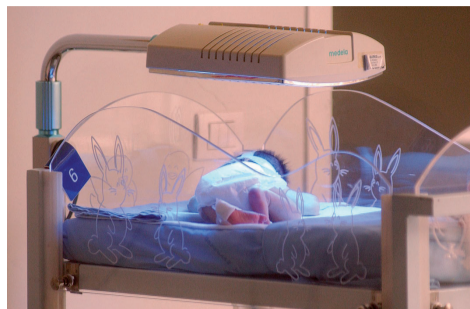
«**V**ogliamo sdoganare un mondo segreto». Così Paolo Giliberti, presidente della Società italiana di neonatologia (Sin), spiega il significato della «Carta dei diritti del bambino nato prematuro», che nasce per iniziativa di società scientifiche e associazioni di genitori: «Siamo i primi al mondo a seguire le indicazioni dell'Onu e dell'Oms». Infatti nel settembre 2010, il segretario generale dell'Onu Ban Ki-Moon ha invitato tutti i governi e la società civile a unire le forze in un impegno congiunto per la salute delle donne e dei bambini di tutto il mondo. E il neonato prematuro rappresenta il più fragile tra i bambini, «quello che ci impegna maggiormente nell'assistenza», osserva Giliberti, primario di Neonatologia e terapia intensiva neonatale all'ospedale Monaldi di Napoli.

L'articolo 3 della Carta sottolinea la necessità del sollievo dal dolore anche per il neonato prematuro. Significa che sono ormai superati i dubbi sulla sua capacità di provare dolore?

È ormai accertata la capacità di percezione del dolore del neonato e l'effetto negativo che questo comporta: sono state riscontrate anche modificazioni del modo di camminare in bambini sottoposti ripetutamente al prelievo al calcagno, come si fa spesso nei nostri reparti. Ormai uno dei cardini della neonatologia moderna è proprio il concetto delle «cure gentili», anche nei reparti di terapia intensiva, attraverso provvedimenti sia farmacologici che non farmacologici. Tra questi ultimi possiamo annoverare misure ambientali di comportamento, come la modulazione della luce, l'abbassamento della voce, oppure anche il conforto di carezze mentre il neonato deve essere sottoposto a una puntura.

«Deve essere sostenuta la presenza attiva del genitore accanto al bambino» recita l'articolo 4. Come si può garantire realmente l'accesso nei reparti di terapia intensiva?

È vero, la logistica degli ospedali e una certa tradizione culturale rendono spesso difficile accogliere i genitori nei reparti.



### Salute riproduttiva Dietrofront di Manila



Svolta nelle Filippine: il presidente Benigno Aquino non sosterà più il contestato disegno di legge sulla «Salute riproduttiva», in discussione in Parlamento e da quattro anni sottoposto a modifiche. Secondo quanto riferito dal quotidiano *Manila standard today*, il capo dello Stato filippino intende presentare un disegno di legge sostitutivo sulla «Paternità responsabile». La decisione è il frutto degli incontri di Aquino con i rappresentanti della Chiesa cattolica, durante i quali il presidente è venuto che la popolazione non è la principale causa della povertà. Come scrive il sito *Asianews*, il nuovo disegno di legge (Responsible parenthood bill) non sarà incentrato sul controllo del tasso di natalità e non menzionerà esplicitamente i metodi di contraccezione. Il testo vecchio (Reproductive health bill), invece, proibiva l'aborto clinico, ma prevedeva un programma di pianificazione familiare che impediva alle coppie di avere più di due figli, promuoveva la diffusione, in scuole e luoghi pubblici, di pillole anticoncezionali.

Simona Verrazzo

Abbiamo la consapevolezza che dovremmo fare di più, però siamo partiti da una completa preclusione e stiamo migliorando. Spesso la presenza del genitore «turba» il medico, che ha anche

timore di mostrare l'eventuale fallimento del suo intervento. Ma è ormai dimostrato che avere un rapporto aperto crea fiducia nei genitori. Che sono, non va dimenticato, un soggetto deluso e solitamente provano un sentimento di rabbia, che va metabolizzato: devono rapportarsi con un bambino che è provato dalla nascita pretermine. Devono fare un percorso per assuefarsi alle eventuali patologie che possono essere correlate. In generale, dobbiamo riconoscere che il personale infermieristico, dove le donne sono prevalenti, è in generale più capace di avere un rapporto stretto con i genitori. L'articolo 8 parla della continuità delle cure tra ospedale e territorio. Come realizzarla, visto che è un punto dolente dell'assistenza sanitaria? Ammetto che spesso la continuità delle cure è realizzata su base volontaristica, ma è una necessità. Inoltre il neonatologo della terapia intensiva non conosce la neurofisiologia dello sviluppo e d'altra parte il neuropsichiatra infantile non ha conoscenza del neonato pretermine. È quindi una necessità che si instaurino forme di collaborazione tra ospedale e assistenza sul territorio: anche perché certe problematiche possono insorgere fino all'età scolare, e anche dopo. E i controlli devono essere multidisciplinari. In definitiva i neonatologi devono convincersi che il problema non termina quando il piccolo va a casa in braccio alla madre: l'impegno a migliorare la continuità assistenziale dovrà impegnare nei prossimi dieci anni.

L'articolo 1 sottolinea la necessità di considerare una persona il neonato prematuro. Perché era necessario? È un tema che riguarda tutta la medicina e non solo il neonato prematuro. Infatti il modello ideale di cura deve conservare il principio della centralità dell'ammalato. Credo che occorra far conoscere la realtà del neonato prematuro, farla capire alla popolazione che ne è sostanzialmente ignara: se parlo di cardiopatia, tutti comprendono, del neonato pretermine non sono altrettanto noti i rischi che corre. In una parola vogliamo sdoganare un mondo segreto.

## frasi sfatte

di Tommaso Gomez

### La pillola non va giù? Boicottaggio!

«La Ru486, mentre in altri Paesi europei è un diritto acquisito da anni, in Italia è una "rognina"». Guglielmo Pepe, «La Repubblica Salute», 25 gennaio.

«Solo 4317 confezioni». Appena. Il direttore dell'inserto "Salute" di Repubblica è costernato. Quanti pochi aborti con la Ru486, la comoda, pratica, moderna pasticca, quella che la mandi giù e potresti tornartene tranquilla a casa, addio signora, andrà tutto bene, qualche dolorino, qualche perdita, niente che lei non possa affrontare in beata solitudine. Chissà perché le donne italiane non sembrano così entusiaste (e i medici ancora meno). Pepe

non è neppure sfiorato dal dubbio che l'aborto fai-da-te possa sgomentare assai più dell'aborto in ospedale, dove almeno hai qualcuno che ti assiste, due occhi che incrociano i tuoi. Ma no, è «un sottile boicottaggio» che costringe le donne a mettersi in viaggio. Boicottaggio? Chi fa rispettare la legge 194 (aborto lecito soltanto in ospedale) boicotta, chi invece fa il furo e vuole aggirarla è il purbo e limpido, e dalla parte delle donne. Pepe, sei maggico!

♦ **Biotestamento, il registro anche nella Chiesa valdese di Roma**  
Anche i valdesi in campo per il testamento biologico all'insegna dell'autodeterminazione senza limiti. È stato aperto ieri lo sportello della Chiesa valdese di Roma di piazza Cavour dove si può depositare ogni mercoledì il proprio biotestamento. Il documento originale verrà conservato nell'archivio del tempio valdese. Il modello prevede che in caso di malattia o lesione traumatica cerebrale irreversibile e invalidante o non curabile che costringa a trattamenti permanenti con sistemi artificiali che impediscano una vita di relazione considerata accettabile non si venga sottoposti ad alcun trattamento terapeutico né ad alimentazione artificiale. «Non abbiamo inserito l'idratazione - spiega l'avvocato Giancarlo Sabadini - perché togliendola si provoca dolore alla persona e si rendono inutilizzabili gli organi per un eventuale trapianto».

Thailandia

## Lo choc degli aborti clandestini



Il 27 novembre 2010 fiori bianchi di carta, «angeli», a centinaia, gettati sui falò accessi nel cortile principale del Wat Phai Ngern

Chotanaram, il grande tempio che domina l'area di Bang Kho Laem, media borghesia thai, un accavallarsi di tante attività all'ombra delle cupole dorate. Una folla enorme, quel giorno tra i padiglioni e gli spiazzi interni. Solo poche settimane prima la Thailandia aveva «scoperto» una delle sue piaghe nascoste tra ignoranza, business e *laissez-faire*. Proprio qui, tra queste mura, oltre 2.000 feti umani erano stati ritrovati in sacchi di plastica nascosti nelle celle frigorifere dei locali per la cremazione. Una tragedia nazionale spazzata via ben presto da altre emergenze e da una mentalità fatalista in un Paese di 65 milioni di abitanti, con un forte senso della vergogna, ma pronto a occultare i propri mali. Come sottolineato da Soomboon Kunathikom, presidente del Royal Thai College di ostetricia e ginecologia in una dichiarazione all'agenzia *Asia News*, il numero di gravidanze accertato lo scorso anno in Thailandia è stato di circa di un milione e 400mila unità, di cui 800mila

Nel 2010 ben 120mila le interruzioni illegali, uno scandalo emerso con la scoperta di feti abbandonati in un tempio buddista. Un trauma nazionale

arrivate a conclusione. La differenza, ovvero circa 240mila gravidanze, sarebbero stati aborti, di cui 96-120mila per cause naturali. Sarebbero quindi 120mila-144mila le interruzioni di gravidanza volontarie, al 90% illegali. Una cifra che secondo altri sale a 300mila.

Dietro l'accumularsi dei feti nelle celle frigorifere ci sono leggi incongrue e una mentalità insieme permissiva e repressiva. Una legge del 1957 permette alla madre vittima di violenza, o in pericolo di vita, di ricorrere all'aborto, ma senza una denuncia ufficiale l'aborto è considerato illegale e la donna perseguita. Di fatto, in Thailandia, nessuna o quasi responsabilità deriva all'uomo per un figlio nato da una relazione; nessun tipo di educazione sessuale viene attuato a scuola o in famiglia; la diffusione di alcoolici anche tra i minorenni è crescente, come pure la promiscuità.

Recenti studi mostrano come oggi il 15,5% delle minorenni abbiano almeno una gravidanza indesiderata, contro il 10,4% di dieci anni fa. Così sono migliaia le cliniche che affiancano alle attività legali quelle degli aborti. Proprio una ventina di queste ha usato gli spazi del tempio come «deposito» dei feti.

La commovente cerimonia di «purificazione» del Wat Phai Ngern Chotanaram e di «compassione» per i bambini non nati ha chiuso, opportunamente, una parentesi che nessuno avrebbe voluto si aprisse. Subito dopo è iniziata la demolizione delle strutture per costruire al loro posto un centro di meditazione Vipassana, uno dei tanti frequentati da persone in cerca di riequilibrio interiore, ma anche di quanti incorrono nella vita in una situazione di «peccato» da espriare. Il buddismo è fede del 95% dei thailandesi, ma l'accento posto sul suo ruolo politico-istituzionale, oltre che di custode di una religione intesa più come «delle buone opere» che «delle buone azioni» spiega il perpetuarsi del fardello che pesa sulle donne nel «Paese del sorriso». Su di loro infatti ricade il mantenimento della famiglia e pesano, in termini morali e pratici, le conseguenze di questa scelta.

## eutanasia

### Lo spot dei radicali diffuso in Toscana Nessuno dice niente?



Un altro passo in avanti dei promotori dell'eutanasia: il discusso spot tv sulla «dolce morte» è in onda sulle frequenze dell'emittente toscana *Rtv38*. Cinque

passaggi al giorno, in programmazione notturna, al di fuori della fascia protetta, ma continuativa: dal 25 al 31 gennaio. Così, dopo gli stratagemmi della trasmissione surrettizia del video in *Rai*, il 17 dicembre prima e il 12 gennaio poi, e a seguito dell'infuocato tentativo di diffusione attraverso *Telelombardia*, finalmente si è palesato uno spazio senza ostacoli e i radicali ne hanno approfittato. E non è difficile approfittarne, constatato il silenzio che continua a circondare la visione dello spot nella freddezza delle istituzioni preposte. L'Autorità per le garanzie nelle comunicazioni, interpellata in merito a possibili iter sanzionatori, ha rilasciato un commento tanto stringato quanto esaustivo: «Al momento non sono arrivate segnalazioni e quindi non vi è alcuna procedura in corso, anche perché, trattandosi di emittente locale, non vi è una competenza sul monitoraggio della pubblicità della stessa». L'opzione attendista si dimostra adeguata a molte circostanze.

Del resto, anche le giustificazioni addotte da *Rtv38* per motivare la messa in onda fanno parte di un repertorio già sentito in altra occasione e con altra tv: «Si è scelto di dare spazio al dibattito pubblico, è importante che se ne parli; siamo disposti a ospitare anche chi la pensa diversamente». Nell'assenza di dubbio che se non c'è adeguato contraltare il dibattito è piuttosto un monologo, viene anche ribadito che «in fondo la pubblicità è un mezzo come un altro e in questo caos serve a promuovere un'idea». Concetto discutibile di per sé per svariate ragioni che attendono squisitamente all'uso di un mezzo tutt'altro che neutrale, ma soprattutto imperniato sulla difesa di un reato tuttora sanzionato dal Codice penale. Ma anche questa obiezione cozza contro il muro di gomma della «attivazione, da parte dell'emittente, di consulenze giuridiche che hanno dato ampie rassicurazioni». Quelle di *Telelombardia*, evidentemente, non erano così rassicuranti visto che avevano scelto non mandarlo in onda. Ma a che titolo viene trasmesso lo spot? «Va in onda all'interno di uno spazio autogestito richiesto, con contratto pubblicitario a pagamento, come normale pubblicità», specificano dalla televisione. I costi? «Cinquecento euro per l'intera programmazione», precisano dall'associazione Luca Coscioni, che ha lanciato anche una raccolta fondi per proseguire. Su quale canale avverrà ancora non è dato sapere, ma vigilate sul vostro decoder, la prossima tv potrebbe essere la vostra.

Emanuela Vinai

### Quello sguardo umano su un'umanità ferita



«La persona al centro della cura. Una sfida per la medicina moderna» è il recente volume di Elisa Buzzi (Rubettino editore, 249 pagg., 18 euro), ricercatrice di Filosofia morale alla facoltà di

Medicina dell'Università di Brescia, in cui viene trattato il problema antropologico ed etico nella cura dei pazienti. Uno sguardo adeguato e realistico alla persona nella condizione di «umanità ferita».

L'appuntamento con le pagine sui temi della bioetica è per giovedì 3 febbraio