

Grandi Passi per Piccoli Pulcini

Linee Guida per l'inserimento dei bambini nati pretermine
al nido e alla scuola d'infanzia



P U L C I N O

Progetto promosso e finanziato da
Associazione Pulcino
Associazione di Volontariato ONLUS
delle famiglie dei bambini nati pretermine
e a termine ricoverati in una unità
di terapia intensiva del Veneto.

Via Giustiniani, 3
35128 Padova tel. 049 8869371

Per donazioni:
Banca Etica IBAN: IT96 F050 1812 1010 0000 0505 550
Banco Posta: c/c 10325314
Donazione 5 per mille: codice fiscale 02700810282

www.associazionepulcino.it



Progetto formativo e stesura Linee Guida
a cura di Associazione Genitorialità
Via Agno, 15
35135 Padova tel. 049 8654941
www.genitorialita.it



CENTRO SERVIZIO
VOLONTARIATO
PROVINCIA DI PADOVA

Progetto in parte finanziato
dal Centro di Servizio per il Volontariato
della Provincia di Padova
Via dei Colli, 4
35143 Padova
www.csvpadova.org

Grandi Passi per Piccoli Pulcini

Linee Guida per l'inserimento
dei bambini nati pretermine
al nido e alla scuola d'infanzia

*“ Mia figlia si chiama Vittoria ma io la chiamo Lilly...
da lillipuziano... piccino, piccolo... quando è nata
era talmente piccola che era tascabile... mi viene in mente quella
piccola bambina che dorme nel guscio
di noce... Pollicina... sì Vittoria mi ricorda la favola
di Pollicina... il fatto di essere dentro
questo guscio di noce... un'incubatrice...”*





Indice

7

Presentazione

11

Le Linee Guida

Storie di genitori e di bambini

Il racconto di mamma Daniela: “Io ed Irene”

Il racconto di papà Silvio: “Piccole Gocce”

Il racconto di mamma Stefania: “Io e Vittoria”

23

La prematurità

Aspetti medici della prematurità

Dalla parte dei bambini: Gli aspetti psicologici della prematurità

Dalla parte dei genitori: La nascita e i genitori

37

Il progetto di ricerca-azione

“Grandi Passi per Piccoli Pulcini”

L'indagine

45

La Sperimentazione:

Separarsi senza paura di perdersi

Le storie di vita

La storia di Maria

La storia di Dario

La storia di Sara

La storia di Carlo

La storia di Pietro

La storia di Enrico

La storia di Massimo

59

Conclusioni

La parte selvaggia del cuore



Presentazione

L'Associazione di volontariato Pulcino riunisce le famiglie dei bambini nati pretermine, o con gravi patologie alla nascita, ricoverati in una unità di Terapia Intensiva Neonatale del Veneto.

Noi genitori ci siamo uniti in un'associazione di volontariato per sostenere, seguire, garantire le ottimali condizioni di degenza e di sviluppo dei nostri figli durante il loro difficile percorso di sopravvivenza e di crescita. Da oltre undici anni il nostro impegno è rivolto principalmente alla famiglia che si trova improvvisamente in una realtà inimmaginabile e drammatica ma, anche agli operatori sanitari che hanno la grande responsabilità della vita dei nostri figli. Sul nostro vissuto e sulle nostre esperienze abbiamo indirizzato, formulato e finanziato diverse iniziative: l'acquisto di apparecchiature sanitarie altamente sofisticate, la formazione specialistica per il personale sanitario di area neonatale, progetti multidisciplinari a sostegno del bambino e della "famiglia pretermine" nel suo insieme.

I casi dei bambini nati pretermine sono in aumento e le relative problematiche sono più complesse di quanto si creda. Normalmente ogni bambino cresce nella pancia della mamma per quaranta settimane ma il 7% nasce prima del termine normale e l'1% viene alla luce prima della 32ma settimana di gestazione, cioè meno di sette mesi di gestazione. In Italia più di dieci neonati ogni giorno, nascono prematuramente. In questi ultimi cinque anni il progresso delle scienze biomediche in ambito neonatale, ha ottenuto risultati fino a poco fa impensabili, consentendo la sopravvivenza di bambini nati alla 23ma settimana di gestazione (5° mese). Questi piccoli bimbi, che possono pesare anche meno di 400 gr. vengono accolti in unità di terapia intensiva neonatale, reparti altamente tecnologici e sofisticati, che provvedono al mantenimento delle funzioni vitali, altrimenti destinate a spegnersi, per portarli fino alla completa maturità.

Tuttavia, la degenza in terapia intensiva è un percorso estremamente tortuoso e difficile per il neonato, che lotta per la propria sopravvivenza e per il genitore, che non può più svolgere il suo naturale ruolo di cura nei confronti del fi-

glio appena nato. I genitori sono costretti a fidarsi e ad “affidare” il proprio bambino a mani estranee, spesso invasive per necessità, reprimendo il logico istinto di protezione e precludendosi per sempre l’esclusività dei primi momenti d’intimità e di conoscenza reciproca. Il ricordo e le tracce di questa prima esperienza di perdita e di dolore accompagna negli anni la famiglia anche quando il bambino viene dimesso senza nessuna patologia o danno manifesto.



La prematurità, e in particolare il percorso di crescita dei neonati pretermine, è un processo non ancora adeguatamente esplorato e, molto spesso, la famiglia non dispone di punti di riferimento e di strutture in grado di garantire un adeguato sostegno. L’idea di “Grandi Passi per Piccoli Pulcini” era da tempo nei nostri cuori perché noi stessi avevamo riscontrato difficoltà e problematiche nell’inserimento e nella gestione quotidiana dei nostri bimbi al nido e alla scuola d’infanzia. I primi approcci sociali in contesti quali il nido e la scuola d’infanzia richiedono infatti un certo grado di autonomia da parte dei bambini e una notevole dose di fiducia dei genitori nei confronti degli educatori, due elementi che per certi versi ripercorrono condizioni e traumi subiti da genitori e bambini subito dopo la nascita. Ecco perché molto spesso, problematiche quotidiane come il distacco mattutino, il sonnellino, l’alimentazione, che solitamente per i bambini nati a termine sono facilmente superabili, assumono, in alcuni casi, connotazioni alle volte al limite della patologia per la “famiglia pretermine”.

Creare un punto di riferimento per le numerose famiglie di bambini pretermine che oggi si confrontano, o che lo faranno in futuro, con l’inserimento dei propri figli nei primi contesti extra familiari è quindi un’esigenza molto sentita. L’occasione per realizzare questo progetto ci è stata offerta dal CSV, il Centro Servizi di Volontariato della Provincia di Padova, che con un bando di

finanziamento ha accolto favorevolmente il nostro progetto, finanziandolo in parte. Ciò ha permesso all’Associazione di trovare le energie per poter raccogliere la quota parte di fondi necessari allo sviluppo delle nostre idee. Per poterlo rendere operativo e soprattutto per dare concretezza ai nostri propositi, ci siamo rivolti ad Associazione Genitorialità, un’associazione di professionisti specializzati nel campo della formazione sul tema della genitorialità. Assieme a loro abbiamo formulato un progetto che, nella nostra esigenza primaria, doveva coinvolgere i genitori, gli educatori e gli insegnanti. Lo sviluppo del progetto è stato entusiasmante poiché si è costituito un gruppo di lavoro multidisciplinare che ha creato le sinergie necessarie a dare una risposta concreta ai nostri propositi ed ha dato vita ad un’esperienza di formazione innovativa dai risultati concreti e positivi per tutti i partecipanti.

“Grandi Passi per Piccoli Pulcini” è stato accolto con grande interesse anche dal personale sanitario che si occupa di prematurità poiché per la prima volta all’interno della regione Veneto, ma anche a livello nazionale, è stata realizzata un’iniziativa che prevede un intervento su larga scala a sostegno dello sviluppo del bambino nato pretermine e della sua famiglia. Il risultato di questi percorsi informativi, formativi ed esperienziali, non può rimanere ristretto all’ambito di chi l’ha vissuto in prima persona. Crediamo sia doveroso divulgarlo attraverso la pubblicazione di queste Linee Guida, che non vogliono assumere l’ufficialità di un freddo manuale o la dogmaticità di una pratica guida, ma vogliono mettersi al fianco di chiunque abbia l’interesse ad approfondire la comprensione di alcuni temi della prematurità e che possa in qualche modo dare lo stimolo a confronti, riscontri, riflessioni, chiarimenti con una nuova e più consapevole conoscenza. Siamo fiduciosi che il nostro piccolo contributo possa spalancare grandi porte anche nei confronti di chi non è mai entrato in contatto con queste tematiche.

Ringraziamo di cuore tutti coloro che hanno creduto in questo progetto, e tutte le persone che con la loro partecipazione e sostegno ne hanno permesso la realizzazione.

Elisabetta Ruzzon

Presidente dell’Associazione Pulcino.



Le Linee Guida

Che cosa sono le Linee Guida

Nessuno sa, per fortuna dei bambini, come sia fatto il genitore o l'educatore perfetto.

Forti di tale certezza, abbiamo pensato a Linee Guida che non “guidano” il comportamento di genitori ed educatori. Ciò che troverete nelle nostre Linee Guida non sono precetti, ma spunti di riflessione, narrazioni di vissuti, informazioni scientifiche sulla prenatalità e descrizioni di situazioni risolte favorevolmente. Tutto ciò perché abbiamo una grande fiducia nella “crescita”, in quella di bambini nati troppo piccoli, forti come leoni ma anche nel potenziale di crescita che i genitori e gli educatori esprimono continuamente. Crescere significa decidere in autonomia. Le nostre Linee Guida hanno una funzione di accompagnamento e di sostegno alle scelte educative che genitori ed educatori prenderanno autonomamente nel vivere accanto al bambino le prime e delicate tappe di separazione-individuazione, come nel caso dell'inserimento al nido o alla scuola d'infanzia.

Perché sono state elaborate

Il nostro lavoro si è orientato su due scopi:

Supportare i genitori nella scelta delle strategie educative più idonee a sostenere adeguatamente il proprio bambino nel processo di crescita e di separazione.

Fornire agli educatori informazioni scientificamente corrette relative alla prematurità, per consolidare in queste importanti figure di riferimento del bambino in età pre-scolastica, un sapere che permetta di relazionarsi con il bambino e la sua famiglia con modalità non condizionate da quei pregiudizi e quegli stereotipi che spesso influenzano la relazione familiare e sociale del bambino pretermine.

Noi speriamo che la diffusione di buone pratiche in questo campo possa contribuire a ridurre il disagio di una fascia a rischio della popolazione infantile e delle famiglie di appartenenza. Il nostro intento è quello di contribuire a prevenire l'insorgere di problemi di apprendimento e di deficit cognitivi che possono emergere all'ingresso del bambino nella scuola elementare, ma che traggono origine da un disagio che si manifesta quando il bimbo viene inserito al nido o alla scuola d'infanzia.

Come sono state elaborate

Per elaborare una definizione concordata delle Linee Guida, abbiamo realizzato un progetto che ha coinvolto un gruppo di famiglie di neonati prematuri durante l'inserimento e la frequenza dei bambini al nido e alla scuola d'infanzia, gli educatori, gli psicologi e i pedagogisti che hanno esperienza diretta del problema, in un intervento formativo di progettazione partecipata.

Il nostro progetto di lavoro è iniziato con l'analisi dei bisogni delle famiglie e degli educatori proprio per creare una proposta che risponda il più concretamente possibile ad esigenze e problematiche reali, nella consapevolezza che "esperto" è colui che esperisce, cioè "fa esperienza" confrontandosi con la quotidianità. L'esperienza dei vissuti è stata confrontata, discussa, confortata dalle idee e dai saperi di chi vive quotidianamente con i bambini prematuri.

Per realizzare concretamente tutto ciò abbiamo diviso il progetto in tre fasi:

L'indagine, che è stata condotta attraverso la realizzazione di tre focus group (interviste di gruppo che hanno coinvolto trenta persone) per evidenziare i bisogni, i problemi ed i punti di forza di genitori/educatori/insegnanti.

La formazione, che ha permesso la condivisione di storie di vita, di situazioni professionali e personali, supportate dall'aiuto di esperti che hanno fornito informazioni a carattere scientifico.

La sperimentazione, che ha condotto alla realizzazione delle Linee Guida, attraverso l'attuazione delle strategie ipotizzate dal gruppo di sperimentazione nelle classi di scuola dell'infanzia e nei gruppi di bambini al nido.

La metodologia adottata è quella della Ricerca-Azione. Si è trattato di realizzare uno studio sistematico dei tentativi intrapresi dai gruppi dei partecipanti - genitori, educatori di asilo nido e insegnanti di scuola d'infanzia - per cambiare e migliorare la prassi educativa attraverso le loro azioni quotidiane e la successiva riflessione di gruppo sugli effetti complessivi di queste azioni. In questo modo le persone che sperimentano apprendono come gestire i problemi, sviluppando nel contempo nuove consapevolezze e nuove conoscenze.

Il testo scritto derivato dalla sperimentazione è stato condiviso, prima di raggiungere la sua forma definitiva, con i genitori e con gli educatori per raccogliere ancora una volta modifiche, puntualizzazioni, apprezzamenti.

Come possono essere utilizzate

Nate dunque dalla partecipazione collettiva di un gruppo di genitori ed di educatori, le riconsegniamo a tutti i genitori e gli educatori, per essere sperimentate nel lavoro e nella vita quotidiana, discusse, modificate dall'esperienza e dalla saggezza di coloro che vivono ogni giorno con i bambini.



Storie di genitori e di bambini

Le narrazioni dei genitori hanno aperto uno squarcio di vita quotidiana. Sono state preziosissime per la comprensione dei pensieri e delle emozioni provocate da questo particolare tipo di maternità e di paternità. Alle loro coraggiose testimonianze dobbiamo molto del successo del progetto.

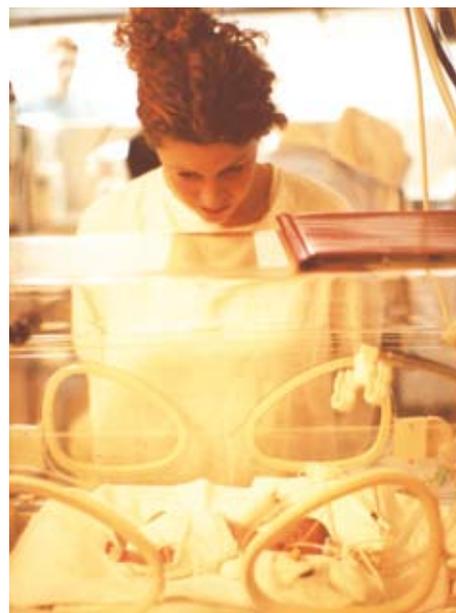
Il racconto di mamma Daniela: “Io ed Irene”

E' molto difficile spiegare che cosa si prova ad avere un bambino prematuro. Ogni persona reagisce a questo dolore innaturale a modo suo, con i propri tempi, con il proprio vissuto, con aspettative diverse.

Io posso provare a spiegare la mia storia, a come assieme a mio marito e a mia figlia, siamo riusciti ad affrontare questa esperienza che ti cambia totalmente la vita e che naturalmente ti lascia un segno indelebile.

La notte del 10 giugno del 2001 è nata Irene. Pesava 635 grammi, ed è nata a 23 settimane di gestazione. Sapevo che sarebbe nata prima perchè dopo essermi sottoposta all'amniocentesi ho iniziato ad avere contrazioni, emorragie e distacchi della placenta. Certo non così presto. La notte che Irene è nata mi dissero che non sarebbe nata viva, oppure non sarebbe sopravvissuta perchè troppo piccola. Quella notte io, a differenza di mio marito, non volli vederla perchè se solo avessi guardato mia figlia, anche solo per un attimo, non avrei più potuto “allontanarla” da me, dal mio cuore.

E' stata proprio Irene a farmi cambiare idea, perchè a poche ore dalla nascita, con la sua minuscola manina grande quanto l'unghia del pollice di mio marito, lei ha stretto il dito del suo papà. Aveva deciso che voleva provare a vivere, a lottare. E' emotivamente de-



vastante guardare questo “esserino” che invece di stare dentro di te è lì che sopporta un dolore che nessuno di noi sopporterebbe nella vita. E' difficile assistere alla sofferenza di tuo figlio. Guardi il suo torace che si muove, sembra sempre che in quell'istante lei smetta di respirare e la sua vita, e la tua, finisca in quell'istante. Le sensazioni che provi in quei momenti ti catapultano in un mondo di emozioni che ti distruggono, ti senti bruciare dentro, sei stordito e ti ritrovi senza più speranze, senza più sogni. In quei momenti ti chiedi quale futuro avrà tuo figlio.

La cosa più difficile è riuscire ad accettare che quel bambino non è come lo desideravi. Non è il bimbo ideale che tutti immaginiamo.

Però osservare Irene lottare, giorno dopo giorno, vedere che lei voleva vivere, mi ha insegnato ed aiutato ad amare mia figlia per quello che era: Irene! Ha avuto la possibilità di scegliere e lei ha scelto di vivere qualunque futuro potesse avere, breve oppure lungo, lei ha scelto. Trascorrevo tutte le mattine a piangere e a disperarmi, mentre tutti i pomeriggi li passavo con lei, toccandola il più possibile, accarezzandole la testolina, facendole sentire che la sua mamma c'era sempre, non l'avrei mai più lasciata. Avevamo bisogno l'una dell'altra. Non importava come sarebbe stato il nostro futuro, eravamo insieme in quell'istante come per qualsiasi ora, giorno, anno... in futuro. Ho creduto in lei e lei ha creduto in me, ma soprattutto in se stessa. Abbiamo aspettato e lottato quasi quattro mesi prima di poter andare a casa, ma l'incubo non era finito perchè ad ogni tappa dello sviluppo le nostre paure riaffioravano. Ma lentamente, passetto dopo passetto siamo arrivate sino qua, oggi Irene ha 6 anni. L'inserimento alla scuola d'infanzia è stato duro. Lei faceva fatica a staccarsi da me, quanta ne facevo io. Emotivamente la vedevo più piccola rispetto agli altri bimbi. Ed, in effetti, era così. Ma con la sua tenacia è riuscita anche in questa impresa. Sempre con i suoi tempi. Non sono stata “leale” con le sue insegnanti perchè non ho mai raccontato la sua storia. Volevo che venisse valutata alla pari degli altri bimbi, senza influenze. Forse perchè sapevo che non ci sarebbero stati “problemi” evidenti. Oppure perchè in fondo in fondo penso che dopo tutto quello che ha passato e superato, lei possa affrontare qualsiasi cosa. E' un atteggiamento da tenere controllato perchè si può cadere nell'errore sia di sopravvalutare sia di sottovalutare tua figlia. Ma lei ha trovato delle insegnanti che hanno rispettato i suoi tempi, la sua calma

nel fare le cose. Loro non lo sanno, ma all'ultimo colloquio mi hanno fatto il complimento più bello che potessi ricevere, mi hanno detto: " Irene è una bimba che vive i suoi anni per quelli che sono, con i giochi e le emozioni tipiche di una bimba della sua età, cosa che ora vedono sempre più di rado. E' una bimba serena." E' la cosa più bella che possano dire di mia figlia.

Il racconto di papà Silvio: "Piccole Gocce"

Dopo sei mesi e mezzo di una gravidanza tranquilla e piena di aspettative, l'imprevedibile è successo nel giro di quattro giorni. Nonostante il tempestivo ricovero di mia moglie, mia figlia ha voluto nascere alla 26° settimana di gestazione.

Quando mi hanno chiamato dall'ospedale non sapevo cosa sarebbe accaduto: un parto pretermine era lontanissimo da tutti i miei programmi e dalle mie previsioni.

Mi sono sentito impreparato, inadeguato. Fino ad allora avevo condiviso con estrema gioia la gravidanza di mia moglie insieme alla famiglia, agli amici, al ginecologo e mi immaginavo la progressiva crescita della mia "principessa" nel grembo di mia moglie. Per fare un'analogia, la situazione poteva paragonarsi a quella di un giocatore di calcio che per tutto il campionato era allenato per la grande partita finale. Non avrei mai immaginato che sarebbe potuta accadere una cosa simile: all'improvviso sono stato chiamato in campo per gestire in prima persona una partita decisiva, che si era messa male. La mia squadra, la mia famiglia, mia figlia, mia moglie, mi chiedevano aiuto e mancavano pochi minuti alla fine della partita. Nessuno sapeva consigliarmi sul da farsi, su come comportarmi e cosa pensare. Io, come padre, ero del tutto impreparato ad affrontare in prima persona una situazione che normalmente avrebbe visto mia moglie attrice principale e che invece ora indicava me come l'unico punto di riferimento.

Da un lato c'ero io e dall'altro c'erano mia moglie, completamente debilitata per i due interventi subiti nel giro di quattro giorni, mia figlia ricoverata dentro una "teca di cristallo", i miei parenti e amici che non avevano parole per me, perché anche per loro era una situazione sconosciuta.

Non so se coscientemente, ma ho fatto l'unica cosa che potevo fare: resistere

e comunicare a mia moglie e a mia figlia il mio amore. Io ero lì per loro e tutta la mia forza, tutte le mie attenzioni, tutte le mie parole e tutte le mie azioni erano per loro.

Dentro soffrivo, ma l'incapacità di trovare risposte e appoggio da parenti, amici e personale sanitario, mi hanno fatto cercare le forze dentro di me. Non potevo e sentivo di non dovere piangere.

Dovevo assolutamente guardare avanti, stare vicino alla mia principessa, accarezzarla, massaggiarla dolcemente, alimentarla con il gavage, passare la maggior parte del tempo vicino a lei per consolarla del suo dolore: il respiratore, i tubi e le flebo, le luci e i suoni troppo forti. La mia principessa non ha avuto la possibilità di entrare nel mondo accolta dall'abbraccio di sua madre, dal calore del corpo di lei, dalle ninne nanne, dalle luci soffuse, dalle attenzioni che solo una madre sa dare. Tutte queste sensazioni non le sarebbero state più restituite, né a lei né a sua madre. Il tempo magico del primo incontro e dei primi mesi del loro rapporto si sono persi nella "teca di cristallo" di mia figlia e nel letto di ospedale di mia moglie.

Due mesi in "collegio", all'inizio della sua esperienza di vita, due mesi di piccoli continui traumi che hanno fortificato mia figlia, ma che l'hanno anche resa più sensibile, più attenta alle sofferenze degli altri: quante volte la vedo, anche dopo cinque anni, che si ferma a osservare le persone disabili e la loro sofferenza, leggo nei suoi occhi che capisce...capisce chi vive con le angosce del dolore e forse in qualche modo ricorda quello che abbiamo dovuto affrontare. E' difficile comunicare questa esperienza a chi sta accanto a mia figlia, perché è difficile tornare al passato: vuol dire riaprire i ricordi, le ferite, le sofferenze provate, le forti emozioni, la gioia per le piccole conquiste, vuol dire spiegare che noi, che abbiamo vissuto questa esperienza, non possiamo permetterci di lasciare nulla al caso, perché abbiamo vissuto anche i più piccoli momenti



della crescita di nostra figlia come un dono della vita. A volte possiamo sembrare ansiosi e chiediamo maggiori informazioni, ma siamo stati abituati a nutrirci delle piccole cose, di piccole gocce che però significano molto per noi e per i nostri figli. Oggi la mia principessa apprezza maggiormente la vita, gioisce con più forza, si emoziona con ardore, vivendo intensamente la sua vita, che finalmente le appartiene.

Il racconto di mamma Stefania: “Io e Vittoria”

Sono Stefania, la mamma di Riccardo e Vittoria.

Mentre Riccardo quando è nato pesava 3.500 grammi ed era un bambino rotondo e paffuto, Vittoria misurava appena 30 centimetri, è nata a meno di 28 settimane e aveva la testa non più grande di una pallina da tennis: era in assoluto l'essere più fragile ed indifeso che io avessi mai visto.

Lo scopo che mi spinge a dar voce a quelle che sono state le mie emozioni durante questo viaggio iniziato cinque anni fa è quello da un lato di far capire cosa vuol dire partorire dei bambini due, tre, quattro mesi prima del termine della gravidanza, dall'altro far sapere ai genitori che non sono da soli e che tutti i sentimenti, anche quelli che ci appaiono negativi, sono stati già vissuti, già provati e per la maggior parte dei casi superati.

L'impatto con il reparto di patologia neonatale è stato tremendo, allucinante, fortissimo: comunque mai come quello che mi ha causato la vista di Vittoria. Ciò che mi saltava all'occhio in quel momento era il suo aspetto: la vedevo brutta (e lo è stata per molto tempo dopo il ritorno a casa), non sapendo ancora come questa bruttezza nascondesse in realtà il fatto che secondo me non fosse ancora finita, fosse incompleta.

Semplicemente io stessa non ero pronta a vivere una nuova nascita e non ero nemmeno stata informata a grandi linee sul significato delle parole “parto prematuro”. Ho realizzato più tardi che ogni bambino prematuro porta con sé una mamma prematura, un papà prematuro e un fratello prematuro.

E' molto difficile diventare e soprattutto sentirsi genitori attraverso una culla termica: un processo che di solito è vissuto armoniosamente e con gioia, deve invece avvenire all'improvviso, con la mediazione forzata di medici e infermieri e soprattutto senza quel contatto fra madre e neonato che invece è

fondamentale.

Essere un neonato prematuro che pesa poco più di 500 gr. significa mangiare pochissimi grammi di latte al giorno, crescere così lentamente da non poter nemmeno registrare alcuna variazione di peso, non potere a volte mantenere attive due funzioni contemporaneamente: o si mangia o si respira.

Significa avere il corpicino pieno di tubi, gli occhi stanchi, i movimenti scoordinati, la pelle talmente sottile che tua madre può distinguere le vene dalle arterie.

Significa quel rumore ossessivo dei monitor, quella lampada violetta che ti prosciuga dai liquidi, il sondino ombelicale che ti nutre, il saturimetro attaccato al piede, la flebo puntata in testa, gli “occhialini” per l'ossigeno infilati nel naso.

Significa essere monitorato, osservato, pesato, misurato, sottoposto ad ecografie, TAC, esame degli occhi, dell'udito ecc. ad un ritmo molto frequente.

Significa poi far trascorrere un anno intero prima di capire che il tocco di una mano può essere anche piacevole e darti carezze, solletico e tenerezza. Tali sensazioni impresse in maniera indelebile nella mia anima hanno comportato necessariamente un diverso modo di rapportarmi con la vita in genere.

Ho sempre posto mille domande, di alcune non avrò mai la risposta (esempio: Vittoria sarebbe stata così anche se fosse nata a termine?), di altre la troverò cammin facendo.

Ho anche chiesto un po' di pazienza alle persone che mi circondavano: alle insegnanti sarò sembrata eccessiva? Alle amiche apprensiva? Ai parenti stressata? Francamente non mi interessa come gli altri mi hanno giudicata e ancora adesso mi giudichino: avevo un problema e l'ho risolto nel modo che ho ritenuto opportuno.

Sarebbe comodo una volta passato il momento critico poter dimenticare le difficoltà con un colpo di spugna: io però sono contenta di ricordare tutto, perché altrimenti mi sembrerebbe di avere sprecato un bagaglio di ricchezza.

Con Vittoria, infatti, sono cresciuta come mamma perché ho capito che non tutto può essere programmato e preimpostato, come cittadino che ha maggiore consapevolezza della fortuna di vivere in un paese dove la scienza più innovativa è alla portata di tutti, come cristiana che ha ricevuto un'enorme lezione di umiltà, come persona che in una società dove tutti fanno e vanno

velocemente, ha avuto la possibilità di stare ad aspettare, di essere. Il messaggio finale che vorrei dare è questo: non esiste un modo giusto o sbagliato per reagire, delle emozioni appropriate e dei sentimenti innominabili.

Il consiglio che posso dare è quello di non sentirsi in colpa per troppo tempo: quando vado in reparto a parlare con chi si trova in difficoltà vedo purtroppo tanta tristezza negli occhi delle mamme, perché questo è un viaggio ancora tutto al femminile, ci si sente fallite, inadeguate, vinte per il fatto di non essere riuscite a proteggere il proprio bambino per nove mesi interi. In realtà io penso semplicemente che i papà e le mamme dei bimbi prematuri abbiano avuto solo un modo sicuramente più traumatico, impegnativo per essere semplicemente dei genitori... dei genitori di bambini dalla pelle sottile sottile.





La prematurità: Aspetti medici della prematurità'

*Prof. Lino Chiandetti Direttore della Terapia Intensiva Neonatale,
Dipartimento di Pediatria, Università di Padova*

Definizione e Classificazione

L'organizzazione mondiale della sanità (OMS) definisce pretermine un neonato che nasce prima delle 37 settimane di gestazione. Attualmente il limite di vitalità al di sotto del quale, in caso di nascita prematura, statisticamente non vi sono possibilità di sopravvivenza, è di 23 settimane di gestazione.

Considerando l'età gestazionale un neonato può essere definito:

A termine	37 – 42 settimane
Pretermine	< 37 settimane
Molto pretermine	< 32 settimane
Estremamente pretermine	< 28 settimane

Considerando il peso alla nascita si parla di :

Neonati LBW (Low Birth Weight)	peso < 2500 e > 1501 gr
Neonati VLBW (Very Low Birth Weight)	peso < 1500 gr
Neonati ELBW (Extremely Low Birth Weight)	peso < 1000 gr

La nascita pretermine è la principale causa di morte neonatale. La mortalità e l'incidenza di patologie sono inversamente correlate all'età gestazionale, inoltre un peso alla nascita basso, in rapporto all'età gestazionale, rappresenta un fattore aggiuntivo di rischio.

Incidenza della nascita pretermine.

La prematurità è un fenomeno che riguarda il 6-7% delle nascite nei paesi europei, rappresenta il 10-12% delle nascite nei paesi civilizzati. Attualmente in Veneto, circa il 7.5% delle nascite avviene prima del normale termine di gestazione, cioè prima della 37^a settimana di gestazione. L'1% delle nascite avviene prima della 32^a settimana gestazionale e lo 0.5% prima della 28^a settimana. In termini assoluti, considerando che nel Veneto nascono circa 45.000 neonati all'anno, circa 450 bambini nascono prima della 32^a settimana gestazionale e circa 225 bambini nascono prima della 28^a settimana.

Cause di parto pretermine

Le cause di parto pretermine possono essere molteplici e si distinguono in due gruppi: spontanee o iatrogene (ovvero quando il parto prematuro è causato intenzionalmente per tutelare il benessere della madre e del bambino).

Le cause spontanee più frequenti sono:

infezioni vaginali o placentari che inducono una reazione infiammatoria in grado di determinare la rottura delle membrane, la dilatazione cervicale e di stimolare le contrazioni uterine.

Infezioni fetali

Stress materno

Gravidanze gemellari

Le cause iatrogene sono associate alla compromissione del benessere del feto e della madre. In questi casi, per preservare la salute o addirittura la possibilità di sopravvivenza della madre e del feto, si può decidere di far nascere il bambino molto prima del termine, come ad esempio in caso di una severa ipertensione, di diabete gestazionale o di gestosi.



Problemi medici durante il ricovero

I problemi medico-assistenziali correlati alla prematurità sono complessi. Questi bambini necessitano di periodi protratti di ricovero in Ospedale, in Unità di Terapia Intensiva Neonatale, dove vengono messi in atto tutti i più moderni sistemi di supporto delle funzioni vitali (ventilazione meccanica, nutrizione parenterale etc.) indispensabili per assicurare la sopravvivenza di neonati, che, nei casi estremi, possono pesare meno di 400 grammi.

I principali problemi medici durante il ricovero riguardano:

Termoregolazione: il sistema di termoregolazione non è ancora sviluppato, per questo motivo i neonati pretermine vengono posti in culla termica (o incubatrice), un ambiente nel quale è possibile regolare la temperatura, l'umidità e l'ossigenazione.

Rischi infettivi: Il rischio di contrarre infezioni è molto più elevato nel prematuro rispetto al neonato a termine. L'aumentata frequenza delle infezioni è dovuta alla necessità di utilizzare cateteri intravascolari e tubi endotracheali, alla presenza di aree di cute lese e all'immaturità del sistema immunitario.

Attività respiratoria: una delle più frequenti patologie del neonato pretermine è la sindrome da distress respiratorio (RDS) o Malattia della Membrana Ialina. Questa patologia polmonare interessa circa il 15% di tutti i piccoli di peso inferiore ai 2500 grammi e oltre il 70% dei prematuri nati tra la 25^a - 30^a settimana. L'alta frequenza tra i nati pretermine è dovuta essenzialmente all'immaturità anatomica e funzionale del polmone. Il polmone dei bambini prematuri non è ancora in grado di produrre una proteina detta surfattante fondamentale per garantire un'adeguata attività respiratoria. La sindrome da distress respiratorio rappresenta la principale causa di mortalità e morbilità acuta dei bambini nati pretermine e può provocare complicanze respiratorie e neurologiche che perdurano nel tempo. Il trattamento di questa patologia richiede, oltre alla somministrazione di farmaci specifici, prolungati pe-

riodi di ventilazione meccanica. La necessità di una ventilazione artificiale per periodi prolungati di diverse settimane o mesi può determinare lo sviluppo di una patologia cronica del polmone, la broncodispnea polmonare (BPD). La BPD provoca una condizione caratterizzata da difficoltà respiratorie e particolare suscettibilità alle patologie infettive polmonari (bronchioliti, polmoniti).

Anemia: la produzione di globuli rossi non è ancora “a regime”.

Apnee (pause respiratorie che durano più di 20s). Sono causate dall’immaturità dei centri cerebrali di controllo del respiro. In seguito alle apnee possono verificarsi episodi di desaturazione (diminuzione della concentrazione di ossigeno nel sangue) e bradicardia (diminuzione della frequenza cardiaca). I neonati pretermine vengono costantemente monitorati per determinare gli episodi di apnea e desaturazione di O₂. Le infermiere devono intervenire rapidamente se si verificano apnea, bradicardia o desaturazione.

Iperbilirubinemia o ittero neonatale: i bambini prematuri sviluppano iperbilirubinemia più spesso dei neonati a termine a causa dell’immaturità epatica e della ridotta motilità intestinale.

Alimentazione: essendo inadeguata la coordinazione dei riflessi di suzione e deglutizione prima della 34^a settimana di gestazione, è necessario alimentare il neonato prematuro attraverso infusioni endovenose. Appena le condizioni cliniche del neonato lo consentono, si inizia l’alimentazione con il latte introdotto attraverso un sondino oro-gastrico (gavage). Il neonato dovrà comunque raggiungere le 34 settimane di gestazione prima di potersi alimentare esclusivamente con il biberon o al seno. Questo determina che un neonato pretermine di 25 settimane sarà alimentato per circa due mesi attraverso sondini orogastrici.

Emorragie cerebrali: Nei neonati prematuri, le strutture periventricolari sono suscettibili a emorragie, che possono estendersi ai ventricoli

cerebrali (emorragia intraventricolare). Le ragioni di ciò non sono completamente conosciute. Forse l’ipotensione, una perfusione cerebrale inadeguata o instabile o picchi ipertensivi, possono contribuire a determinare infarti o emorragie cerebrali.

Disturbi Visivi: l’immaturità dell’occhio, in particolare della retina, possono provocare l’insorgenza della retinopatia del prematuro (ROP), una patologia causata dalla crescita anomala dei vasi sanguigni della retina che può provocare deficit visivo e cecità. In alcuni casi la ROP migliora spontaneamente, ma nei casi più severi viene trattata con la laser terapia o crioterapia.

Disturbi Cardiaci: un problema frequente nei nati prematuri è la Perivietà del Dotto Arterioso di Botallo. Il dotto arterioso collega normalmente l’arteria polmonare all’aorta. Di solito si chiude spontaneamente entro i primi tre giorni di vita. Nei prematuri il dotto arterioso può non chiudersi spontaneamente e in questo caso si interviene con una terapia farmacologica o con un intervento chirurgico.

Deficit uditivi: I neonati prematuri sono da considerarsi a rischio rispetto all’insorgenza di deficit uditivi. Questa condizione è correlata all’immaturità del sistema uditivo, alle complicanze mediche insorte durante la degenza ed all’utilizzo di alcune terapie farmacologiche necessarie a garantire la sopravvivenza del bambino.

Prognosi

L’aumento della sopravvivenza di bambini nati gravemente pretermine ha posto ovviamente la questione delle eventuali sequele a distanza. Lo sviluppo neurologico del pretermine è particolare, con peculiari fattori condizionanti il comportamento neuromotorio, fin dalla nascita.

In generale, tanto maggiore è l’immaturità e più basso il peso alla nascita, tanto più grande è la probabilità di un deficit intellettuale e neurologico.

Per valutare e favorire il processo di sviluppo di questi bambini occorre pren-

dere in considerazione alcuni concetti chiave:

L'età del bambino va corretta fino a 2 anni per valutare la crescita e lo sviluppo psicomotorio. L'età corretta del bambino va calcolata dalla data presunta del parto e non dalla data di nascita. Il concetto di età corretta permette di adeguare le aspettative e le scelte educative alla reale stadio di sviluppo del bambino.

La qualità dello sviluppo è più importante dei tempi di acquisizione: l'attenzione dei genitori va focalizzata sul "come" avviene lo sviluppo psicomotorio, cioè la qualità delle performances (relazionali, sensoriali, posturomotorie e cognitive), piuttosto che sul "quando", cioè i tempi di acquisizione, poiché la qualità garantisce la normalità dello sviluppo.

E' controproducente anticipare le esperienze evolutive, occorre limitare per quanto possibile gli impegni funzionali non pertinenti alla fase di maturazione del singolo bambino e valutare le sue abilità nell'auto-regolazione neurocomportamentale in relazione agli appuntamenti funzionali chiave, non solo la sua età.

Vanno raggiunti i compiti evolutivi appartenenti alla fase evolutiva in cui il bambino si trova, prima di spostarsi alla fase successiva. (Davidson, 2004).

Altri problemi rilevanti della prima infanzia riguardano:

La suscettibilità alle infezioni delle alte e basse vie respiratorie, che incide sulle abitudini di vita di questi bambini, ritardando l'inserimento nei primi contesti ludici o scolastici.

Il ridotto accrescimento corporeo e l'alimentazione rimangono un punto critico per molti dei bambini nati pretermine, in particolare per quelli con un peso alla nascita basso rispetto all'età gestazionale.

Dalla parte dei bambini: Gli aspetti psicologici della prematurità

*Dott. Elena Arpi Psicologa
Associazione Genitorialità*

Quando un bambino nasce a termine possiede tutte le competenze fisiche, psicologiche e relazionali per "trasformare" una donna in una madre e un uomo in un padre. Ma cosa accade al neonato ed ai suoi genitori quando un bambino nasce prima del termine naturale della gravidanza? Che differenza c'è fra nascere pretermine a 35 o a 25 settimane di gestazione? Tenteremo di dare una risposta a queste domande riflettendo su alcuni concetti chiave di un tema ampio e complesso.

Tutti i bambini che nascono prima delle 37 settimane di gestazione sono definiti pretermine, ma in realtà i bambini di cui ci occupiamo in questo contesto sono quelli la cui sopravvivenza richiede un prolungato periodo di ospedalizzazione in un reparto di terapia intensiva neonatale.

Se in passato nel caso di nascita prematura antecedente alla 30^a-32^a settimana di gestazione, un neonato aveva scarse possibilità di sopravvivenza, oggi scienza e tecnologia biomedica consentono la sopravvivenza di bambini nati alla 23^a settimana di gestazione.

Ma nascere alla 23^a-24^a settimana di gestazione comporta per il piccolo esperienze drammaticamente diverse rispetto al nascere alla 30^a, perchè ogni singola settimana di gestazione è importantissima per il suo sviluppo psico-fisico.

Come dice Lino Chiandetti, Direttore dell'U.O. di Terapia Intensiva e Patologia Neonatale Dipartimento di Pediatria di Padova, "In termini di capacità di adattamento all'ambiente esterno, la differenza fra un neonato di 23 settimane ed uno a termine è maggiore rispetto alla differenza che c'è fra un nato a termine ed un adolescente".

L'impatto della nascita prematura sul bambino

Il neonato già prima del termine della gravidanza è un essere sensibile, consapevole e dotato di memoria. Le scoperte più attuali di neurofisiologia hanno svelato quanto precoce sia lo sviluppo dei sensi durante la gestazione:

Il tatto: a 17 settimane la maggior parte del tessuto epidermico del feto è sensibile e a 32 lo è completamente.

L'udito: attorno alla 19 settimana reagisce ai suoni e alla 28 settimana riconosce differenti tonalità e si copre le orecchie quando sente suoni molto forti.

Il gusto: reagisce a stimoli gustativi positivi (succhia, sorride) e negativi (smorfie di disgusto e pianto).

La vista: anche se le palpebre rimangono chiuse fino alla 26 settimana di gestazione, il feto reagisce a fonti luminose puntate sul grembo materno.



Un discorso particolare riguarda la memoria. La memoria esplicita si riferisce alla nostra biografia, al ricordo degli episodi della nostra vita ed è associata allo sviluppo di specifiche aree cerebrali e funzioni mentali che maturano attorno ai 2 anni di vita. Ecco perché i nostri ricordi biografici raramente si riferiscono a periodi precedenti. La memoria implicita, invece, è correlata a strutture cerebrali più primitive, già mature prime del termine della gravidanza. Questo tipo di memoria si riferisce ad esperienze non coscienti, cioè che non possono essere raccontate. E' una memoria costituita dalle emozioni vissute durante le

prime esperienze che il neonato fa con l'ambiente e con le persone che si prendono cura di lui. Le esperienze positive e negative memorizzate in questa fase della vita, faranno parte di un nucleo inconscio, di cui cioè il bambino non è consapevole, ma che influenzerà comunque la sua personalità (M. Mancina, 2004).

Tutte le persone hanno depositato nella memoria implicita il "ricordo delle emozioni" legate alle esperienze fatte durante la gravidanza e nei primi periodi della vita. Avere coscienza di ciò costituisce uno strumento in più con cui comprendere e sostenere lo sviluppo di un bambino nato pretermine, il quale all'inizio della sua vita, non meno dei suoi genitori, ha affrontato il dolore e l'angoscia per una separazione troppo precoce.

Per quali aspetti un neonato prematuro
si differenzia da uno a termine?

Oltre che per l'immatrità dei principali sistemi vitali (apparato respiratorio, digerente, ecc.) i neonati pretermine non sono pronti a comunicare e quindi a iniziare una relazione con il mondo esterno. In altri termini, un prematuro è in grado di percepire tutti gli stimoli dell'ambiente (suoni, luci, voce della mamma, dolore), ma non è ancora in grado di "comprenderli", di allontanarli quando sono eccessivi o di ricercare le sensazioni piacevoli.

Un bambino pretermine per molti mesi vive in termoculla, all'interno di una stanza di terapia intensiva neonatale, un luogo particolarmente invasivo, fatto di rumori, luci, stimoli tattili (dolore, caldo, freddo) intensi, ripetitivi e stressanti. Viene sottoposto a manovre sanitarie necessarie alla sua sopravvivenza, ma spesso cruente e dolorose, poiché per un neonato di pochi etti anche il cambio del pannolino può essere una manovra traumatica. Dopo la nascita pretermine il bambino continua il proprio processo di sviluppo e maturazione in un ambiente in cui manca il contenimento e la protezione dagli stimoli ambientali altresì garantiti dall'utero materno. La carenza della funzione di contenimento e protezione è correlata con alcuni aspetti ricorrenti del comportamento di questi bambini quali l'estrema sensibilità ai rumori e la paura della confusione. Inoltre, durante il primo e più critico periodo di degenza, che può durare diverse settimane, il neonato vive lontano dalla madre che non

può accudirlo o prenderlo in braccio. La separazione forzata coincide con il momento in cui il bambino ha maggiormente bisogno della vicinanza fisica ed emotiva dei suoi genitori. Questa condizione non può che influenzare profondamente il bambino, il suo successivo sviluppo e l'equilibrio di tutta la sua famiglia.

Le tracce della sua prima drammatica esperienza di vita possono essere ritrovate in elementi ricorrenti del suo processo di crescita.

Nella prima infanzia si riscontrano con maggior frequenza:

Alterazione dei ritmi biologici: difficoltà ad addormentarsi, risvegli frequenti.

Paura del rumore e della confusione: molti di questi bimbi una volta inseriti in un contesto scolastico tendono a mettersi in disparte quando c'è confusione, a non partecipare a giochi di gruppo chiassosi o a chiudersi le orecchie durante la permanenza in mensa per il pranzo.

Particolari difficoltà nelle esperienze di distacco dai genitori.

Disturbi alimentari: inappetenza marcata, disinteresse per il cibo.

Durante l'età prescolare fino all'adolescenza si riscontrano con maggior frequenza:

Difficoltà di attenzione e di concentrazione.

Iperattività.

Tendenza all'isolamento e ad avere poche relazioni sociali.

E' bene puntualizzare che la prematurità non implica necessariamente lo sviluppo di tutte le difficoltà di cui abbiamo parlato e che tutti questi comportamenti non sono indice di una patologia definita o di una sindrome specifica

del bambino nato pretermine. Le stesse difficoltà fanno parte del processo di crescita della maggior parte dei bambini, perché la crescita è un percorso complesso in cui intervengono numerosi fattori che interagiscono tra di loro e la nascita pretermine è solo uno di questi fattori. Nello sviluppo dei nati pretermine però, questi elementi di disagio si riscontrano con maggior frequenza ed intensità.

Gli studi di follow up mettono in evidenza che i nati pretermine durante la crescita riescono a superare o almeno a contenere molte delle difficoltà incontrate nel loro sviluppo, anche se, soprattutto per i bambini nati al di sotto delle 28 settimane di gestazione e con peso inferiore ai 1.500 grammi, in adolescenza possono permanere alcuni problemi di apprendimento e un più basso livello di abilità sociali ed emotive rispetto ai bambini nati a termine.

Per accompagnare nel migliore dei modi la crescita di questi bambini è bene tenere in considerazione "la storia" con cui è iniziata la loro vita e le particolari condizioni in cui genitori e figli hanno stretto le prime relazioni.

Tenere in giusta considerazione l'evento "nascita prematura", da un lato significa non fare di questi bambini dei "diversi" a vita, o considerarli per sempre come fragili ed indifese creature del peso di pochi etti, dall'altro significa non pensare che un'esperienza così difficile possa essere cancellata con un colpo di spugna non appena il piccolo è fuori pericolo o ha raggiunto un peso corporeo adeguato.

Dalla parte dei genitori: La nascita prematura e i genitori

Prof. Graziella Fava Vizziello
Neuropsichiatra infantile, Università di Padova

Ho lavorato per 16 anni nel follow up di bambini ricoverati alla nascita, negli anni 1983-1984, in terapia intensiva neonatale presso la Clinica Pediatrica dell'Università di Padova, prendendo in carico tutti i bambini nati con peso alla nascita al di sotto dei g.1000 oltre a tutti quelli ad alto rischio neuropsichico ed ho avuto il privilegio di poterli seguire fino ai 16 anni, con piena collaborazione delle famiglie. Con i colleghi Zorzi e Bottos avevamo riassunto parte del lavoro di follow up in un testo "I figli delle macchine" che copriva lo sviluppo affettivo relazionale dei bambini nati pretermine fino ai 5 anni. Attualmente sto lavorando alla pubblicazione dell'attività svolta con i bambini prematuri e le loro famiglie durante gli anni successivi. Ho realizzato anche un follow up in collaborazione col Servizio di neuropsichiatria infantile e la neonatologia dell'Ospedale di Camposampiero per soli 5 anni, data la minor gravità dei bambini seguiti.

Questo lavoro ha messo in evidenza alcuni aspetti importanti dello sviluppo dei pretermine e delle problematiche speciali a cui vanno incontro le loro famiglie, il cui destino è quello di ritrovarsi sempre sole a decidere sull'atteggiamento da tenere riguardo a tutti gli aspetti dello sviluppo affettivo-relazionale atipico, ma non patologico. In effetti, lo sviluppo extrauterino anticipato, le particolari condizioni del ricovero neonatale, per quanto umanizzato possa essere il reparto, le infinite preoccupazioni e paure dei genitori ed in particolare l'incertezza quoad vitam et valetudinem che caratterizza spesso i primi periodi di vita, rendono difficile una stabilizzazione della funzione genitoriale: per queste famiglie non esiste quasi mai la possibilità di frequentare regolarmente altri genitori con cui condividere i problemi, inoltre l'identificazione con i propri genitori, tanto utile come punto di riferimento, è impossibile per la diversa storia dei propri figli.

Nel lungo percorso che abbiamo fatto con loro, i genitori hanno mostrato l'assoluto bisogno di sapere che sono nel pensiero di qualcuno che è possibile contattare nel momento di crisi, anche per 10 minuti o per tempi più lunghi...e questa semplice possibilità talvolta permette svolte fondamentali nello sviluppo del bambino.

Sono profondamente convinta che i costi della sopravvivenza dei bambini extremely low birth weight siano spesi molto male se non accompagnati da un aiuto negli anni alla famiglia e al bambino, che permetta una buona qualità di vita, oltre alla sopravvivenza, ed un recupero rispetto al raggiungimento delle tappe fondamentali del processo di sviluppo cognitivo affettivo e relazionale.

Bambini non sostenuti nei momenti critici dalla famiglia perchè essa stessa in crisi e bisognosa in particolare di punti di riferimento, confronto e di sicurezze può avere costi pesantissimi per la società. In questi momenti di crisi, c'è capitato di vedere bambini con cadute di Quozienti intellettivi di 50 (il che equivale in costi sociali alla differenza tra un soggetto autonomo ed uno dipendente a vita) con la comparsa di false forme di ADHD, che però interpretate come tali, facevano rifiutare il bambino, già inibito nelle relazioni, anche dalla scuola. Addirittura alcuni bambini hanno manifestato blocchi di pensiero con percezioni particolari che facevano pensare all'inizio di forme psicotiche. L'aspetto particolare di tutte queste crisi era la rapidità della loro scomparsa, se seguite tempestivamente da chi conosceva già la situazione, con rischi pesantemente iatrogeni se venivano invece trattate come le stesse forme in altri bambini. L'eccezionalità di bambini sopravvissuti nonostante la condizione iniziale, non può permettere di adagiarsi su un passato tecnologicamente glorioso bensì ha necessità di proiettarsi in un futuro in cui possano venir sfruttate le potenzialità del bambino e della famiglia riguardo alle eccessive richieste dell'ambiente in alcuni momenti dello sviluppo.

E' quasi incredibile che un lavoro ormai diffusissimo a livello internazionale esiti tanto ad essere messo in atto ufficialmente presso di noi e che ancora faccia tanta paura integrare il fisico con lo psichico, quando ormai le interazioni continue tra i due aspetti sono universalmente accettate.



Il progetto di ricerca-azione “grandi passi per piccoli pulcini”

L'indagine: i focus group

Il focus group è una tecnica d'indagine basata sulla discussione di gruppo di argomenti predefiniti. I dati raccolti sono di tipo qualitativo, cioè ci dicono come e perché un certo fenomeno avviene.

Per quanto riguarda il nostro progetto, sono stati eseguiti tre focus group, ai quali hanno partecipato genitori educatori ed insegnanti. I partecipanti hanno dovuto confrontarsi sul tema della prematurità e rispondere a cinque domande suddivise in base a differenti ambiti di interesse ed indagine.

Che cosa è emerso

La codifica dei focus group ha permesso di esplorare le aree di maggiore criticità che emergono nell'inserimento dei bambini pretermine al nido e alla scuola d'infanzia, nonché le difficoltà vissute dai genitori nei confronti dei loro bambini.

Le aree di maggior difficoltà riportate dai genitori, educatori e insegnanti nell'inserimento e nella gestione quotidiana dei bambini pretermine sono le seguenti: il distacco, la socializzazione, il sonno, l'alimentazione. Tali temi sono stati sviluppati durante la formazione e in seguito hanno costituito i temi centrali dell'attività di sperimentazione, che ha avuto come esito finale la creazione di queste Linee Guida.

Il distacco

L'inserimento e la gestione di tutti i momenti di distacco all'interno del contesto nido e scuola d'infanzia rappresentano un punto critico per i genitori, per i bambini ed anche per gli educatori e gli insegnanti. Da un lato per i genitori “l'inserimento” rappresenta la prima importante separazione dal

bambino, dall'altro gli educatori e gli insegnanti, non avendo una conoscenza approfondita delle problematiche specifiche associate alla prematurità, gestiscono con comprensibile difficoltà una separazione carica di angoscia e preoccupazione. Dalle dichiarazioni raccolte, emerge chiaramente che nei genitori e nel bambino riaffiora il ricordo della prima e drammatica separazione che hanno dovuto affrontare.



Il momento dell'inserimento inoltre, risulta spesso ostacolato dalle fragili condizioni di salute di questi bambini, che si ammalano frequentemente e devono effettuare cicli di particolari terapie che li costringono ad assenze prolungate e ripetute.

Di seguito riportiamo alcune significative dichiarazioni raccolte:

Insegnante: *"...Il problema più grande della mia esperienza è stato il distacco. E' un problema comune a tutti i bambini, ma per lui era molto forte. Forse la difficoltà maggiore era da parte dei genitori che lo pensavano ancora dentro una campana di vetro e il bambino di questo ne risentiva molto. Il distacco era talmente forte, e lui si agitava talmente tanto che alla mattina molto spesso vomitava..."*

Genitore: *"...Mia figlia i primi periodi di scuola materna ha sempre avuto uno sguardo di grande pianto. Mentre gli altri se ne andavano via tranquilli vedevo che per lei non era lo stesso. Penso che lei gestisse con maggiore difficoltà rispetto agli altri il momento del distacco... non so se per carattere o per la sua storia"*

Genitore: *"...Lei ha avuto difficoltà nel distacco. Al nido aveva momenti in cui*

si attaccava al vetro della finestra e cominciava a battere, a piangere, cercava di venir fuori, lo viveva proprio male..."

Educatrice: *"... Il distacco è stato molto faticoso, il bambino piangeva moltissimo, così come la mamma, perciò erano entrambi da consolare. Non succedeva sempre. Alle volte vedevo la mamma andar via con le lacrime, quindi dovevo prima rincuorare il bambino e poi rassicurare la mamma che suo figlio si tranquillizzava. Anche se, quando la mamma andava via, il bambino si attaccava a me...Abbiamo capito che la famiglia aveva bisogno di un supporto maggiore, di sentirsi rassicurata da parte nostra."*

Insegnante: *"Il bambino era molto gracile, si ammalava facilmente perciò ogni volta che tornava era una fatica tornare al punto in cui eri arrivata...e si doveva iniziare un nuovo inserimento..."*

Genitore: *"...Il fatto di vivere queste alternanze, di non vivere tutta la settimana piena all'asilo cambia parecchio le cose. Doverli portare un giorno sì ed uno no ai centri di logopedia e fisioterapia ai bambini che hanno bisogno di routine, scombina i ritmi e i traguardi raggiunti..."*

La socializzazione

Durante la prima infanzia il processo di socializzazione dei bambini nati pretermine è caratterizzato da diversi fattori:

Lo stato di oggettiva labilità di salute, che causa frequenti assenze per malattia, alimenta l'immagine del bambino "eternamente prematuro e fragile" e, di conseguenza limita le occasioni di gioco libero e di socializzazione con i coetanei.

La paura del rumore e della confusione fanno insorgere la difficoltà di partecipare a giochi di gruppo chiassosi. La caratteristica paura del rumore, della confusione e di posti molto affollati sono elementi riconducibili all'esperienza della prematurità e alla maturazione del sistema nervoso.

La difficoltà di concentrazione che ostacola lo svolgimento delle attività proposte.

Di seguito riportiamo alcune significative dichiarazioni raccolte:

Genitore: *“Un’altra difficoltà è sempre stato il rumore che gli altri bambini producevano. Lei è stata sempre molto impaurita dai forti rumori e dagli strilli degli altri bambini. Al nido spesso andavo a prenderla e lei era in lacrime perché gli altri bimbi magari facevano la gara a chi urlava di più.”*

Insegnante: *“Il momento critico per me è il momento del gioco libero. Ha sempre cercato molto la figura dell’adulto, dell’insegnante, per cui si attacca a me, io cerco di spingerlo a giocare con gli altri. Per esempio in giardino comincio a fare le cose insieme a lui, vado sullo scivolo, cominciamo insieme e poi magari cerco l’aiuto di un bambino. Gli dico: “Hai voglia di andare a giocare con..?” ci provo. Comunque prima lo affianco e mano a mano cerco di staccarmi un po’ alla volta.”*

Insegnante: *“Il bambino aveva il suo mondo, disegnava e non giocava mai. Se giocava, era da solo. Perché comunque i bambini sono molto selettivi, o giochi assieme agli altri o stai solo. Perciò lui non giocava, non socializzava, se non il terzo anno, finalmente è esploso, anche se con fatica. (...) Io cercavo di dare consigli alla mamma “fallo giocare, esci” perché lui non usciva al parco perché si ammalava spesso. Perciò questo bambino non aveva possibilità di socializzare, di crescere e maturare.”*

Educatrice: *“Per quanto riguarda il rapporto con gli altri bambini è molto socievole, ma ha questa difficoltà con l’impatto con gli altri bambini perché*



sta molto sulle difensive. Quando le si avvicinano soprattutto alcuni bambini molto vivaci, lei inizia ad attirare la nostra attenzione strillando e chiede il nostro aiuto”

Genitore: *“Mia figlia cercava di evitare che gli altri bambini si avvicinassero a lei. E’ nata molto piccolina, e a 3 anni pesava 8 Kg perciò anche gli altri bambini che le si avvicinavano le facevano paura, perché con una piccola spintina, lei poteva andar per terra. Alla scuola d’infanzia l’insegnante che si occupava quasi solo di lei, tendeva a tenerla molto in braccio, ad esserle sempre al fianco. La direttrice che vedeva e, aveva una certa esperienza, ha ripreso l’educatrice, dicendole di lasciarla andare, per cercare di renderla più autonoma. Così ha fatto e M. ha acquisito fiducia in se stessa e una certa sicurezza sia nei confronti dell’ambiente che degli altri bambini”*

Il sonno

Un elemento pressoché costante nei bambini nati pretermine è rappresentato da alterazioni del ritmo sonno-veglia. I disturbi del sonno, che possono comparire sin dai primi momenti di vita, si manifestano con un sonno disturbato da numerosi risvegli notturni accompagnati da incubi e difficoltà nell’addormentarsi. La ritmicità del ciclo sonno-veglia dipende: dal potenziale genetico, dal processo maturativo del sistema nervoso, dall’influenza ambientale

(alternanza luce/buio, rumore/silenzio, ecc..) e dalla relazione madre-bambino. Nei bambini nati pretermine l’acquisizione di un adeguato ritmo sonno-veglia è profondamente influenzata dall’esperienza di aver vissuto per molte settimane o mesi in un reparto di Terapia Intensiva Neonatale, dove i bambini vengono frequentemente svegliati durante le ore diurne e notturne



da necessarie manovre assistenziali.

Di seguito riportiamo alcune significative dichiarazioni raccolte:

Genitore: *“Fin da quando era molto piccola ha dormito sempre molto poco ad intervalli brevissimi. Anche quando è tornata a casa dall’ospedale non ha mai dormito più di mezz’ora di fila e tutto l’anno scorso ha avuto un sonno con risveglio dopo venti minuti. Un po’ perché aveva problemi respiratori e quindi la si teneva in braccio, ma in ogni caso se non aveva nessuno vicino da toccare, lei dopo 20 minuti piangeva. Un po’ alla volta sentendo che c’eri non urlava tanto. Per lei è sempre stato un problema addormentarsi perché sembrava quasi che avesse paura. In realtà nella prima fase della sua vita bisognava quasi obbligarla a stare in orizzontale, quindi faceva molta fatica ad addormentarsi”*.

Insegnante: *“Per il dormire, l’anno scorso, quando c’è stato l’inserimento, ha fatto un po’ fatica, perché lui dormiva mezz’oretta con un occhio aperto e uno chiuso, poi come un orologio si svegliava perché aveva capito la routine della giornata. Sapeva che dopo il dormire andava a casa, perciò per l’ansia di vedere la sua mamma, dormiva così, e appena si svegliava “viene la mia mamma?”. Quindi dormiva poco. Adesso ha un riposo più tranquillo”*

Insegnante: *“Altro momento critico è stato la nanna del pomeriggio. All’inizio è stata dura perché non era abituata a dormire con gli altri bambini e mancava la mamma...”*.

L’alimentazione

Questi bambini abitualmente mangiano poco sin dai primi mesi di vita, oppure accettano il pasto senza particolare “entusiasmo”. Non c’è “passione” per il cibo, per molti di loro il pasto diviene un momento da affrontare con diffidenza e cautela. A volte prevale la paura di ingerire qualcosa di diverso sulla curiosità di assaggiare cibi nuovi e, in casi estremi, compare il rifiuto sistematico di cibi differenti. I momenti particolarmente critici risultano essere lo svezzamento e il passaggio dalle pappe ai cibi solidi ed a un’alimentazione

più varia. Forse le difficoltà alimentari danno voce ad un’esperienza passata in cui l’alimentazione è stata subita come un atto meccanico, imprevedibile, svuotato di qualsiasi valenza affettiva perché i bambini prematuri, alla nascita, non fanno l’esperienza di alimentarsi al seno, di essere contenuti in braccio mentre mangiano, di conoscere il gusto del latte materno.

Per molto tempo vengono nutriti con sondini inseriti nel naso o nella bocca, ad orari predefiniti, il pasto è qualcosa di totalmente indipendente dalla loro volontà e la fame può svanire ancor prima di averla provata.

Nel processo di crescita l’alimentazione diviene espressione del percorso di autonomia del bambino e quindi della progressiva separazione dai suoi genitori. Dunque, le difficoltà alimentari non devono essere necessariamente attribuite a cattive abitudini o a stili educativi particolarmente permissivi, poiché esse sono la modalità attraverso cui il bambino esprime le emozioni che sempre accompagnano le tappe evolutive.

Di seguito riportiamo alcune significative dichiarazioni raccolte:

Insegnante: *“Ho saputo dalla mamma che lui e’ stato alimentato attraverso il sondino, e quindi il primo anno di scuola ha fatto tanta fatica ad abituarsi a mangiare. Lui voleva stare vicino a me, non voleva star seduto al tavolino, nonostante il tavolino fosse vicino alle insegnanti che dispensavano il pranzo. Lui si alzava sempre, si distraeva e mangiava molto poco poi, con soddisfazione, ti diceva: “Ho finito”, perché la mamma appena arrivava chiedeva: “Hai mangiato tutto?? Maestra, ha mangiato?...”*

Genitore: *“Il cibo è sempre stato un problema, M. ha sempre mangiato poco. Non ha ancora recuperato il ritardo di crescita iniziato nel ventre materno. Lei andava da periodi in cui mangiava pochissimo, dopo 3 ore che non mangiava il pasto si riduceva ad un cucchiaino di latte, a periodi in cui mangiava un pochino di più.”*



Genitore: *“La difficoltà sta nell’assaggiare cose nuove. Quando siamo passati dalle creme ai cibi solidi, la pasta, la carne, non ha più voluto assaggiare niente: solo pasta in bianco, polpette, passato di verdure. Per fortuna mi dicono che al nido assaggia qualcos’altro...”*

Genitore: *“Il cibo è sempre stato un problema fin da quando era abbastanza piccola. Al nido nella prima fase dell’inserimento non mangiava nulla. Portavo un biberon di latte se il mio periodo di lavoro superava una soglia razionalmente non corretta”.*

Insegnante: *“Nel mangiare da sola la difficoltà sta nel fatto che è molto minuta perciò non riusciva a tenere in mano le posate, perciò le avevo procurato delle posate più piccole, le tagliavo tutto sminuzzandoglielo. E’ stato il primo anno così, adesso mangia da sola, tiene in mano la sua posata grande, anche se lei è rimasta gracile”*

Insegnante: *“Il pranzo: tragedia. Lui era molto delicato. A casa mangiava solo pasta bianca, quindi con tutto il menù vario dell’asilo, lui mangiava pasta bianca. Se anche riusciva a superare l’angoscia e mangiare, comunque te lo trovavi, con qualche scusa, in bagno che vomitava. Perché quando aveva capito che non era giusto vomitare, lui diceva che andava in bagno, poi andavi anche tu e lo trovavi che vomitava. Questo fino a cinque anni. Tutto il periodo.”*

La sperimentazione: Separarsi senza paura di perdersi

Ancora una volta vogliamo ripetere che le esperienze riportate da educatori, insegnanti e genitori evidenziano problemi comuni a molti genitori e bambini nati a termine. Tuttavia la frequenza con cui i genitori e gli educatori di bambini nati pretermine le segnalano, fanno pensare che tali difficoltà abbiano alla base problematiche che riguardano i temi della separazione tra genitori e bambini.

Le storie di vita sono state rivisitate dal gruppo di redazione per garantire la privacy degli adulti e soprattutto dei bambini.

Le storie di vita Il distacco dai genitori e la socializzazione

Maria

Ha quattro anni. Frequenta il 1° anno di scuola dell’infanzia.
E’ nata a 24 settimane di gestazione e pesava 560 grammi.

L’insegnante racconta:

L’inserimento a scuola è allucinante per me, per la bambina e per la mamma. Tutte le mattine Maria piange disperatamente aggrappandosi alla mamma e chiede di ritornare in bagno, anche se ne è appena uscita. Non vuole assolutamente restare a scuola e quando la prendo in braccio si dimena e si protende verso la mamma, che a sua volta spesso ha le lacrime agli occhi e non sa cosa fare. In questi momenti, sembra che Maria si “sconnetta” dall’ambiente circostante ed entri in un suo mondo di paura e ansia. A poco servono le parole e tenerla in braccio, diventa difficoltoso...si divincola con forza, non vuole essere coccolata da me e anche la presenza di altri bambini sembra preoccuparla. A volte, appena varcata la soglia dell’aula, inizia a piangere disperata e poi vomita. La crisi di pianto si accentua se Maria e la madre sono accompagnate dalla nonna... poiché lei si sofferma a lungo a parlarle, tentando di calmare la nipotina, ma l’unica cosa che otteniamo con questo prolungato momento di

saluto è che Maria sia ancora più ansiosa e angosciata. E' durissimo... La madre non si fida di me, continua a ripetermi che sono molto giovane...mi chiede quanta esperienza ho.. tutti questi messaggi che mettono in dubbio la mia professione di educatrice mi fanno arrabbiare... quando la vedo arrivare con la faccia da funerale e la bimba in braccio che piange già da quando scende dalla macchina... penso che sarebbe meglio per tutti che la tenesse ancora a casa e non se ne parla più, anche se poi mi pento di averlo pensato.

La sperimentazione delle strategie

L'inserimento "scolastico" è un rituale importante per la famiglia che affida il bambino al "giudizio" della società e, nel nostro caso, i genitori possono temere ancora di più il confronto con gli altri bambini. La relazione tra genitori ed educatori o insegnanti gioca un ruolo fondamentale rispetto l'esito dell'inserimento. Per il bambino è già un problema uscire da una situazione ovattata qual è l'ambito familiare per immergersi in quella di un nido/scuola d'infanzia. Se percepisce nervosismi tra i genitori e gli educatori, il suo livello di ansia si incrementa, aumentando l'ansia dei genitori e il nervosismo dell'educatrice in un gioco al rialzo che allontana il bambino dalla possibilità di essere inserito nel gruppo dei suoi coetanei. In più, la tragedia messa in atto dalla madre e dalla figlia mette in crisi l'insegnante dal punto di vista professionale, soprattutto perché percepisce che il genitore la ritiene inadeguata a prendersi cura della figlia. In questa situazione, famiglia e scuola si fronteggiano senza comprendere che per tutti i genitori il proprio figlio è unico, mentre per l'educatore i bambini che gli sono affidati sono, e devono essere, un gruppo. Grazie a questo processo interattivo di diversificazione individuale e di inserimento gruppale, avverrà la crescita del bambino. In questa fase della vita del bambino, il principale compito evolutivo dei genitori nei suoi confronti è quello di accettare che è meglio per lui aprirsi alla vita sociale e alla tanto sospirata "normalità". Il problema del distacco di Maria dalla mamma (e quello della mamma di lasciare Maria) è stato affrontato mettendo in atto diverse strategie:

La personalizzazione dei tempi di inserimento. Abbiamo consentito alla



mamma di rimanere in uno spazio adiacente l'aula scolastica per tutto il tempo dell'inserimento, lasciandola disegnare seduta vicino alla bambina. Inoltre è stato posticipato l'orario d'ingresso per consentire alla bambina di trovare un ambiente più tranquillo pronto ad accoglierla. Si è creato in questo modo uno spazio di "transito" tra la famiglia e la scuola, un territorio neutro in cui mamma e bambina possono fermarsi per un po', rincuorarsi e poi separarsi. Da questa posizione dentro/fuori la mamma può osservare gli altri bambini e l'insegnante, cominciando ad elaborare un pensiero meno emotivo.

L'allontanamento dalla situazione di confusione con la possibilità di osservare a porta aperta dalla stanza

vicina i giochi in gruppo degli altri bambini. La difficoltà a tollerare la confusione ed i rumori sono elementi ricorrenti nei bambini nati pretermine e riconducibili alle loro prime esperienze di vita nell'ambiente extra-uterino. Conoscere la sensibilità di questi bambini alla confusione ed al rumore può facilitare l'individuazione delle strategie più idonee per affrontare queste situazioni.

La condivisione con la mamma del "rituale dell'accoglienza". L'educatrice ha concordato con la mamma l'importanza di stabilire un rituale di accoglienza che ogni mattina mamma e nonna possono seguire per accompagnare Maria nel distacco. Il rituale prevede che la madre consegni a Maria una bambolina di pezza da tenere in tasca e da stringere in braccio quando si sente sola e ha voglia di piangere. La consegna dell'"oggetto transazionale" avviene mentre la mamma racconta la favola della "Bambola Vassilissa", molto appropriata nelle situazioni di distacco.

Abbiamo messo molta cura anche nel cercare di costruire un rapporto aperto tra genitore ed educatore, benché sappiamo che la fiducia reciproca si costruisce in tempi lunghi. E' stato detto alla madre che se la separazione era così insopportabile, forse si poteva ritardare di un anno l'inserimento della bimba...certo avrebbe perso la possibilità di crescere con gli altri bambini e fare le cose che fanno gli altri. L'insegnante ha potuto esplicitare con calma il pensiero aggressivo che la tormentava e la madre si è sentita libera di de-

cidere. Ha deciso di lasciar andare Maria verso i giochi e la compagnia dei bambini della sua età.

Dario

E' nato a 24 settimane e pesava 670 grammi, ora ha sei anni.

Frequenta l'ultimo anno della scuola dell'infanzia.

L'insegnante racconta:

Dario con la confusione si perde, non riesce a controllare la situazione, diventa irruento, intrattabile.

Per esempio, alle 12,40 aspetta il nonno che lo viene a prendere all'asilo e se gli altri bambini fanno confusione lui a suo modo fa confusione, correndo, urlando e non sa smettere. Abbiamo ottenuto pochi risultati con tanta fatica... quando deve fare una cosa, si rifiuta di farla, dice subito che non la sa fare senza neanche provarci ed i suoi tempi per imparare le cose sono molto lunghi e snervanti. La mamma mi racconta che Dario è così anche a casa e al Centro di Riabilitazione che frequenta per due ore, tre o quattro pomeriggi a settimana. Per fargli fare qualcosa la mamma impiega molto tempo per spiegarli, fargli vedere come si fa e comunque lui non prende mai l'iniziativa. Ad esempio mi racconta che ancora non si mette il pigiama da solo, se lei gli dice "Dario vai in camera tua e mettili il pigiama", dopo un po' lo trova nella sua cameretta davanti al letto che guarda il pigiama...

In conclusione con Dario c'è ancora tanta strada da percorrere; purtroppo dobbiamo trovare il sistema di ottenere più risultati in poco tempo per evitare che un domani ci sia troppa differenza con i suoi coetanei, altrimenti quando sarà più grande e capirà meglio, potrebbe sentirsi diverso o mettersi in testa delle idee sbagliate.

La sperimentazione delle strategie

Questa storia colpisce particolarmente perché mette in evidenza il problema dell'accumulo del ritardo che potrebbe diventare, con il trascorrere del tempo, una montagna insormontabile. La scuola esercita una duplice funzione, quella di evidenziare le differenze in negativo (è più lento, ha tempi lunghi

per imparare...) e in positivo, perché gli operatori cercano (un po' troppo disperatamente, forse) il modo di colmare in fretta le difficoltà di apprendimento. Nel caso di Dario, il fantasma del bambino perfetto coinvolge genitori ed insegnanti. La vita di Dario è più frenetica di quella di un manager. Nel tentativo di farlo assomigliare a chi non è, Dario è sovraesposto agli stimoli. La mattina a scuola, il pomeriggio al Centro di riabilitazione....

Accettare la diversità significa accettare tempi di apprendimento personalizzati, che esistono per tutti i bambini, ricordando che gli standard di apprendimento, molto osteggiati anche da un buon numero di insegnanti, sono stabiliti in base alla statistica sui comportamenti medi dei bambini di una determinata classe di età, ma il comportamento standard elimina i tratti caratteristici della persona e la sua individualità.

La sperimentazione è stata condotta per riflettere insieme sul tema del "ritardo" al fine di sostenere i genitori e gli educatori nel cammino personale e professionale che conduce all'accettazione della diversità. Le strategie messe in atto dall'insegnante, condivise con i genitori, sono state:

Lasciare a Dario più "spazio libero", ovvero concedergli dei momenti in cui possa scegliere e fare l'attività che preferisce, evitando che sia sempre un adulto a proporgli un'attività didattica finalizzata al recupero del suo ritardo.
Rendere Dario un protagonista attivo del suo processo di crescita evitando, negli ambiti in cui può essere autonomo, il continuo intervento dell'adulto.

Poiché Dario mangiava molto lentamente e non voleva mai lavarsi i denti, l'insegnante e la mamma hanno concordato di utilizzare la strategia comune di spiegare, molto seriamente, al bambino la conseguenza delle sue azioni e di non intervenire ulteriormente per correggerne il comportamento. Ad esempio l'insegnante: "Se non finirai di mangiare in tempo come gli altri bambini non potrai uscire con noi a giocare e dovrai rimanere in mensa, sarebbe davvero un peccato.." oppure la mamma: "Se la sera non ti lavi i denti, pian piano si ammaleranno inoltre, i tuoi compagni potrebbero non voler stare con un bambino sporco...". Questo atteggiamento ha ridato al bambino la responsabilità delle sue azioni, facendogli sperimentare in prima persona che quello che lui decide di fare o di non fare porta a diverse conseguenze. In effetti, il cammino verso la maturità comporta il divenire capaci di decidere in autonomia assu-

mendosi la responsabilità delle proprie azioni. Alla fine Dario ha scelto di lavarsi i denti e di finire il pranzo in tempo per poter giocare con i compagni.

Dare al bambino compiti o consegne brevi e precise è stata la strategia adottata per sostenerlo nella sua difficoltà di concentrazione e di contenimento nelle situazioni di confusione, in cui il bambino si eccita con facilità ed è difficile contenerlo. Gli sono stati affidati compiti semplici che lo tengano impegnato e lo aiutino a mantenere da solo un proprio equilibrio.

Il lavoro in gruppo di sperimentazione e le strategie applicate hanno permesso a Dario, all'insegnante e alla mamma di essere più sereni, iniziando a pensare a Dario come ad un bambino che come tutti ha limiti, ma anche risorse e punti di forza.

Sara

E' nata a 27 settimane, ora ha quattro anni,
frequenta il primo anno di scuola dell'infanzia,
non ha frequentato il nido.

La mamma racconta:

Sara ha paura... ha crisi di pianto quando andiamo a casa di qualcuno, se c'è un compleanno e c'è tanta gente. Piange sia quando siamo nel posto... sia quando siamo a casa e stiamo per uscire... è lei per prima a dirmi che alla festa del suo amico oppure a scuola ha pianto ... e lei mi dice il perché: c'è troppa gente... fa caldo... i miei compagni gridano... voglio andare a casa perché sono stanca.

Con fatica e un po' di tristezza da parte mia restiamo spesso isolate per arginare la crisi e riuscire ad avvicinarci pian piano al gruppo. Se si avvicina qualcuno mentre piange per vedere cosa c'è o per cercare di aiutarci pensando che proponendo cibo o giochi passi tutto, Sara piange ancora di più.

Alla fine non piange più... gioca e mangia, un po' in disparte... e alla fine della festa non vorrebbe quasi più venir via.

La sperimentazione delle strategie

Questa mamma ha giustamente paura dell'estraneazione sociale della figlia, teme che non riuscirà ad inserirsi nel gruppo dei bambini. Ci descrive la piccola Sara che quasi possiamo vederla, in un angolino, accucciata a terra che gioca da sola tra un singhiozzo e l'altro. La paura della confusione e l'estrema sensibilità ai rumori sono tratti che si rilevano molto frequentemente nei bambini nati pretermine. Questi elementi sono correlati all'esperienza della prematurità, in particolare alla carenza di contenimento e di protezione da stimoli ambientali troppo intensi subiti durante i primi mesi di vita.

Con la stessa lucidità con cui ci ha descritto i comportamenti della figlia, la mamma ha trovato una strategia che ha funzionato nel contenere le crisi di pianto e di paura: **arrivare alle feste degli amici di Sara prima di tutti**, quando la festa non è ancora cominciata e non c'è confusione, in modo da lasciarle il tempo per familiarizzare con la casa e con i giocattoli degli altri. E' un piccolo passo che, speriamo, la porterà ad avvicinare serenamente gli altri bambini per giocare insieme a loro.

Le storie di vita

Il sonno

Carlo

Ha due anni e mezzo anni di età corretta,
quasi 3 anni di età anagrafica: è nato a 26 settimane con un peso alla nascita di 425 grammi. Ha superato quattro mesi e mezzo di ospedalizzazione ed ora è inserito al nido.

La mamma racconta:

Fino ad un paio di settimane fa Carlo dormiva ancora in camera con noi, nel lettone. Ora dorme in camera sua, nel suo lettino, vicino al fratellino minore. Per abituarlo a dormire da solo, ho cominciato a portarlo tutte le sere nel suo lettino seguendo un rituale preciso: alle nove gli metto il pigiama, salutiamo papà, andiamo in cameretta, lo sistemo nel lettino, mi metto seduta in camera

in un posto in cui lui non mi può vedere, diciamo le preghiere insieme e pian piano, in breve tempo si addormenta.

Ci sono voluti due anni e mezzo per arrivare a questo... ed il sonnellino pomeridiano è ancora nel lettone insieme a qualche adulto... per me è un po' un risarcimento per riuscire a staccarlo la sera.



Ora è più tranquillo, la consuetudine l'ha un po' rassicurato, ma è stata una dura battaglia con scelte difficili da fare perchè il suo pianto è sempre stato carico d'angoscia, a volte insopportabile per il cuore di genitori, a volte esasperante per i nervi. E' difficile resistere ad un pianto di paura, è difficile rassicurare (specialmente di notte, quando tutto sembra più duro e pesante), è difficile capire il limite a cui dire basta, per lui e per noi genitori.

La sperimentazione delle strategie.

Uno dei fattori che influenza il sonno del bambino è rappresentato dalla relazione madre-bambino. Il problema che i genitori devono affrontare, di cui non sono facilmente consapevoli, è quello di “abbandonare” il bambino al sonno, lasciando che il bambino si separi da loro. Nei genitori e nei bambini pretermine l'addormentamento può comprensibilmente rievocare le paure associate alla malattia iniziale ed alla prolungata separazione.

Anche in questo caso la mamma, incoraggiata dal confronto con il gruppo di sperimentazione, ha trovato i “rimedi”:

Ha inventato un sistema complesso di rituali che calmano il bambino e lo predispongono al sonno. Intanto si comincia col lavarsi e mettere il pigiama. Poi, insieme, madre e figlio dicono ad alta voce le preghiere, come si faceva una volta in quasi tutte le case. La preghiera, a qualsiasi religione appartenga,

è di per sé un rituale, la nenia e la ripetitività ci consegnano nelle mani di chi è più potente di noi e che ci proteggerà nel sonno. Poi le favole e le ninnananne, naturalmente... Il momento di andare a letto diventa un momento consacrato alla relazione tra madre e bambino, molto significativo ed avvolgente. Certo... non si deve avere fretta.

Pietro

E' nato a 32 settimane e pesava 1,750 grammi. Il suo ricovero in ospedale è stato breve, ma è rimasto per diverse settimane lontano dalla madre che, per complicanze legate al parto, è stata ricoverata per un lungo periodo in rianimazione.

L'insegnante racconta:

Pietro vive con ansia il momento di andare a riposare, non gli piace andare a letto, dice di non essere stanco... mentre sta sbadigliando. Prima di addormentarsi comincia una litania... vuole l'acqua... gli scappa la pipì... gli serve il fazzoletto... Se finalmente si addormenta, dorme poco, si sveglia di soprassalto ad ogni rumore. Quando si sveglia e non trova l'insegnante nella stanza del dormitorio va in ansia ed esce dalla stanza piangendo e gridando di paura.

La sperimentazione delle strategie

Questa storia è emblematica della “psico-mentalità magica primitiva” di cui parla Piaget, nel momento in cui individua un'analogia tra il pensiero magico delle popolazioni cosiddette “primitive” e i pensieri che il bambino elabora nello stadio pre-operatorio. Partendo dalla teoria, le insegnanti eseguono interventi didattici sulla stessa linea d'onda del bambino, quindi comprensibili per lui, che hanno avuto l'effetto di contenere la sua paura.

Le insegnanti hanno costruito un grande “orologio” in cui sono disegnati i diversi momenti della giornata scolastica.

Serve all'acquisizione di una rassicurante routine, così importante per la comprensione del mondo che nella prima infanzia appare al bambino sconosciuto

e fuori dal suo controllo.

Poi hanno parlato con lui di regole precise e comprensibili: si va in bagno prima di andare a riposare e si porta tutto il necessario... fazzoletti, acqua... vicino al lettino.

Accanto al letto è stata posta una sedia con sopra un grosso pupazzo: è il “feticcio” della maestra che fa compagnia e veglia sul sonno del bambino.

Le storie di vita

Il cibo

Anche l'alimentazione può essere considerata un segnale di separazione, perché mangiare da soli è un gesto di autonomia. Se l'adulto non è pronto ad accettare che il bimbo si incammini per la sua strada, questo momento diventa difficile.

Enrico

E' nato a 29 settimane di gestazione
con un peso alla nascita di 1050 grammi,
oggi frequenta il primo anno di scuola dell'infanzia.

La mamma racconta:

Enrico ha tre anni e mezzo e pesa poco più di 9 Kg. È un bambino molto minuto e magrissimo, molti mi chiedono come mangiando così poco, possa saltare e correre tutto il giorno. Dimostra disinteresse verso il cibo, ma non si capisce se effettivamente non è interessato al cibo perché non ha fame, o semplicemente perché ha cose più urgenti e interessanti da fare.

E' molto difficile tenerlo seduto sul seggiolone finché mangia, il tempo a disposizione per mangiare è poco e bisogna catturare la sua attenzione in mille modi per non farlo scappare. Recentemente, ha chiesto di stare seduto a tavola con noi, di poter mangiare da solo e di condividere le nostre pietanze. Lo abbiamo assecondato per gradi in ogni richiesta, ma il risultato non è stato dei migliori. Prima, quando mangiava ancora le pappe, nel breve tempo che dedicava al cibo, riuscivamo a garantirgli un'alimentazione più completa,

magari non molto varia, ma nella minestrina con passato di verdure potevamo aggiungere, carne o pesce o formaggio. Ora la pasta, la assaggia da solo, ma la assaggia... e molte volte, i piccoli pezzetti di carne che infila in bocca... dopo qualche masticata li sputa, la verdura generalmente non la mangia.

Capisco che è importante lasciarlo provare da solo, ma nonostante la paura di renderlo troppo dipendente da noi genitori, mi sono resa conto che questa non è la strada giusta per riuscire a farlo mangiare... o per nutrirlo bene... ha bisogno di essere ancora seguito molto da vicino, di essere imboccato e di mangiare in modo concentrato per poter avere tutti i nutrienti di cui ha bisogno.

La sperimentazione delle strategie.

Può sembrare strano, ma il vero aiuto per questo bambino è l'inserimento alla scuola d'infanzia. Perché può mangiare vicino ai suoi amici, osservarli e imitarli. L'insegnante è più “distaccata” della madre e può stimolare il bambino ad assaggiare cibi nuovi, ampliando il repertorio alimentare. Quando vediamo Enrico assaggiare da solo il cibo, vediamo un bambino che inizia ad “assaggiare la vita”. Se è certamente vero, come dice la mamma, che questo “assaggiare” non serve a farlo ingrassare, serve invece a fargli esplorare con curiosità il mondo che lo circonda e a farlo diventare grande.

Massimo

Ha quattro anni e mezzo.

E' nato a 28 settimane e pesava 890 grammi.

Oggi ha iniziato il secondo anno della scuola d'infanzia.

L'insegnante racconta:

All'inizio della scuola i genitori di Massimo mi dicono preoccupati che il bambino mangia poco... in effetti, è un bambino esile che si ammala frequentemente. A scuola Massimo mangia con fatica nel senso che è disinteressato a qualsiasi cibo, mangia molto poco e lentamente, inoltre cerca scuse per non finire ciò che ha nel piatto, ad esempio chiede di andare in bagno, dice di aver

mal di pancia e così via... i suoi tempi per mangiare sono davvero estenuati e per me è un po' un problema, perché quando tutti i bimbi hanno finito e potremmo andare in giardino a giocare, lui è ancora lì davanti al suo piattino di pasta... quando mangia i piselli li assaggia uno alla volta e poi sputa la buccia di ogni singolo pisello! Non riesco a fargli assaggiare nessun tipo di verdura e quando lo convinco e gliene metto un pezzo minuscolo nel piatto lui lo butta via di nascosto. L'unica cosa che lo sprona a terminare il pasto è la paura di rimanere in mensa da solo, allora mangia tutto, ma troppo di fretta e angosciato... così dopo vomita. Parlando con la mamma ho scoperto che a casa viene ancora imboccato perché, come a scuola, si distrae molto facilmente e fargli fare un pasto completo è quasi impossibile.

La sperimentazione delle strategie.

Questo è un caso in cui il rimedio escogitato per l'inappetenza di uno fa bene a tutto il gruppo dei bambini. L'insegnante ha usato il cibo per giocare, conoscere, sperimentare. Durante il pasto si mangia, si sta in allegria con gli amici, si trova con l'insegnante il modo per assaggiare le cose che non piacciono tanto...come le verdure. Le strategie individuate dal gruppo di sperimentazione, alcune delle quali proposte a tutta la classe, sono:

Giocare con gli alimenti, proporre delle attività, laboratori di cucina, per familiarizzare i bambini con un'ampia varietà di alimenti. La strategia ha avuto un esito positivo poiché Massimo ha assaggiato tutto il cibo con cui ha giocato, anche quello solitamente rifiutato durante il pasto.

Mettere poco cibo sul piatto e fargli bere poca acqua. In questo modo il bambino riesce a terminare con soddisfazione la sua piccola porzione e, a



volte, chiede il bis...

Fare un panino con un piccolo pezzo di verdura dentro. Con questo semplice stratagemma Massimo ha iniziato ad assaggiare le verdure, di certo non con entusiasmo, ma almeno non le rifiuta più.

Rassicurarlo molto che anche se è più lento degli altri non verrà lasciato da solo in mensa. Le rassicurazioni dell'insegnante gli hanno permesso di terminare il pasto senza essere sopraffatto dall'ansia anche quando è l'ultimo a finire.

Farlo sedere in un tavolo piccolo, lontano da finestre, con bambini più grandi, nel tentativo di ridurre le distrazioni... ma anche con questo espediente il bambino si distrae molto facilmente.



Conclusioni

La parte selvaggia del cuore

Noi che “lavoriamo” con il dolore degli altri e spesso anche con il nostro, ci troviamo di fronte a sofferenze indicibili, appena svelate da una lacrima che lentamente riga il volto mentre si parla o mentre si ascolta gli altri parlare di sé. Allora non resta che un rispettoso silenzio di fronte alla parte selvaggia del cuore che vorrebbe riprendersi il bimbo dentro di sé e proteggerlo per sempre.

Ma in qualche modo il bimbo è nato ed ora è là che cammina con le sue gambe verso la scuola, verso gli amici, verso i giochi. Recita il sacro Talmud “Se io non sarò me stesso, chi lo sarà per me?”. Tutti insieme, genitori, educatori, psicologi, dovremmo porre a noi stessi questa domanda ogni volta che ci sostituiamo al bambino, che gli diciamo che cosa deve fare, che non permettiamo che corra qualche piccolo rischio...sbucciarsi le ginocchia, graffiarsi la fronte, digiunare qualche giorno...lontano dalla nostra onnipresente protezione. Non è facile per nessun genitore, tanto più per quei genitori che per lungo tempo hanno visto il loro bambino dietro una teca di vetro, intubato, robotiz-

zato, legato ad una macchina, in pericolo di vita. Nessuno può sopportare la sofferenza senza rimanerne segnato, soprattutto quando la sofferenza è quella del proprio bambino. Ma “separarsi” dal bambino, non pensare continuamente a ciò che è successo o che potrebbe succedere... è il dono di una nuova vita che gli porgiamo al di là delle nostre paure e delle nostre sofferenze, delle nostre delusioni.

In conclusione, vorremmo consegnare al lettore un’ultima riflessione tratta dagli scritti di una famosa psicoanalista infantile che ha amato molto i bambini, Françoise Dolto:

“Quando ci si occupa dei genitori, padre o madre, della loro storia che si è sensibilizzata all’incontro con questo essere umano che è nato da loro e che non è conforme a ciò che si aspettavano o si aspettano giorno per giorno, è importante che essi riescano a capire in che cosa il bambino li deluda. E in tal modo, quest’ultimo, guarisce dai suoi disturbi per il fatto stesso che i genitori non esigono da lui niente più di ciò che lui dovrà diventare e anche per il fatto che rappresentano per lui, l’esempio di due persone che stanno bene, che non hanno bisogno del loro bambino, ma che comunicano con lui... Onorare i propri genitori equivale spesso a disobbedire. Un bambino che esegue gli ordini angosciati della madre, la ama, ma la disonora. Se le fa piacere senza correre rischi, tradisce la vita che lo spinge a diventare autonomo e responsabile di se stesso e che gli impone di assumersi dei rischi, il primo dei quali è disobbedire a sua madre... Lo stesso vale per la scuola, che è al servizio dei bambini. E non viceversa. Ogni maestro o educatore, ogni psicomotricista o medico, è al servizio di quel bambino, di quel cittadino e non il contrario. Osserviamo questo principio innanzitutto su noi stessi. Così resteremo, da una parte, vivi e dall’altra, entro i limiti del nostro reale potere: quello per cui, pagati o no, viviamo in società con lo scopo di aiutarci l’un l’altro a cavarcela, se possibile, a sopportare le difficoltà della vita e ad assaporarne le gioie. Che è poi il motivo per cui ci siamo lanciati in questa avventura fin dal giorno in cui siamo stati concepiti”.

Per approfondimenti, consigli ed informazioni
www.associazionepulcino.it
tel. 049/8869371

risponderà il gruppo di consulenza formato da educatori, insegnanti,
genitori e psicologi che hanno partecipato al gruppo di sperimentazione.

Una piccola bibliografia per genitori ed educatori:

Rosalinda Cassibba Gabriele Coppola, La prematurità Carrocci 2004
FavaVizziello G. M., Zorzi C., Bottos M., I figli delle macchine, Masson it, 1992
Romana Negri, Il neonato in terapia intensiva, Raffaello Cortina Editore
Mauro Mancia, Sentire le parole, Bollati Boringhieri, 2004
AAVV, In viaggio coi diritti delle bambine e dei bambini.
Autori i bambini stessi, Reggio Children Editore, 1995
AAVV, Tenerezza, Reggio Children Editore, 1995
Bruno Bettelheim e Karen Zelan, Imparare a leggere.
Come affascinare i bambini con le parole, Feltrinelli, 1982
Carolyn Edwards (a cura di) Cento linguaggi dei bambini.
L'approccio di Reggio Emilia all'educazione dell'infanzia, Edizioni Junior, 1995
Françoise Dolto, Quando i bambini hanno bisogno di noi, Mondadori, 1997
Charles Perrault, I racconti delle fate.
Fiabe francesi della corte del Re Sole, Newton Compton, 2003
Elvio Fachinelli (a cura di) L'Erba voglio.
Pratica non autoritaria nella scuola, Einaudi, 1971
Daniel Stern ed altri, Nascita di una madre,
Mondadori, 2000
Silvia Vegetti Finzi, Silvia Vegetti Finzi dialoga con le mamme,
Fabbri Editore, 2004

Siti per genitori:
www.manolito.it
www.prematuri.it
www.neonatologia.it
www.pimpo.com
www.bimboflap.it/
www.genitori.it
<http://www.edufamily.it/>
www.ilportaledeibambini.it

Siti per professionisti:
www.genitorialita.it

(In questo sito si trovano i materiali integrali del progetto
"Grandi passi per piccoli pulcini")

<http://rpd.cib.unibo.it/>

RPD - Ricerche di Pedagogia e Didattica" Rivista online del Dipartimento di Scienze
dell'Educazione "Mario Bertin" dell'Università di Bologna
<http://istruzione.comune.modena.it/scuolamosito/IndexMemo.jsp>
MEMO (Multicentro Educativo Modena "Sergio Neri")

Hanno partecipato al progetto

Gli esperti:

Lino Chiandetti, Professore Associato Università di Padova,
Direttore della Terapia Intensiva Neonatale del Dipartimento di Pediatria
Graziella Fava Vizziello, Professore Ordinario di Psicopatologia Dinamica dello Sviluppo;
Direttore del master "Genitorialità e sviluppo dei figli:
interventi preventivi e psicoterapeutici", Università di Padova.

Lo staff di "Associazione Genitorialità":

Elena Arpi, Psicologa; Nicoletta Barranca, Psicologa;
Maria Vittoria Maroni, Psicopedagogista; Isabella Robbiani, Psicologa;
Stella Zen, Psicopedagogista

Le educatrici, insegnanti e i genitori del gruppo di sperimentazione:

Giorgia Babetto, Insegnante scuola d'infanzia "Sacro Cuore", Granze-Camin (Pd);
Vittoria Broggian, Educatrice sostegno asilo nido comunale "Coccinella" Montà (Pd);
Sara Tomasi, Educatrice asilo nido comunale "Coccinella" Montà (Pd);
Cristiana Busatta, Educatrice sostegno asilo nido comunale "Coccinella" Montà (Pd);
Rosanna Celli, Insegnante scuola d'infanzia "Arcobaleno", Mezzavia (Pd);
Teresa Cibir, Insegnante scuola d'infanzia "Il Girasole", Conselve (Pd);
Maria Dissegna, Educatrice asilo nido Università di Padova "Ass. Fraternalità e servizio";
Anna Pastore, Insegnante della scuola d'infanzia "Maria Immacolata", Padova;
Laura Rosa, Insegnante scuola d'infanzia "Arcobaleno", Mezzavia (Pd);
Antonella Soave, Insegnante scuola d'infanzia "Il Girasole", Conselve (Pd);
Cinzia Zanin, Educatrice asilo nido intercomunale "Colceresa", Mure di Molvena (Vi);
Rosetta Barbiero, Genitore; Erika Bonfante, Genitore
Stefania Faggian, Genitore; Michela Franco, Genitore
Lorena Zorzi, Genitore.

Il progetto è stato oggetto di studio per la tesi di laurea
della dottoressa Claudia Scalvini,
che ringraziamo per la collaborazione.

Il progetto è stato elaborato partendo
da un'idea di Silvia Toffano
dell'Associazione Pulcino e mamma di Leonardo Salviato
nato nel 2003 di 1.150 gr. a 31 settimane di gestazione.

I testi non attribuiti ad uno specifico autore,
sono stati scritti da un gruppo redazionale composto da
Elena Arpi,
Maria Vittoria Maroni,
Isabella Robbiani,
di "Associazione Genitorialità".

La cura editoriale è di Elena Arpi e Maria Vittoria Maroni.

Impaginazione e grafica RRS

Tutti i diritti sono riservati

Finito di stampare nel mese di Aprile 2008
presso la Tipografia Grafiche Venete
Via Regione Veneto, 14 Camin Padova