

EDITORIALE

La Prematurità

Nella prematurità esiste una sfasatura tra il procedere della gestazione della madre e lo sviluppo prenatale del bambino che si conclude con una nascita prima del tempo. Questa, anche se talvolta prevista o indotta dalle circostanze, annovera fra le sue cause, che complicano la delicata fase della nascita: l'aumento dell'età materna, una crescita del tasso di gemellarità (collegato a sua volta al maggior ricorso alla procreazione assistita), la presenza di nascite pretermine precedenti, accanto ad una alimentazione squilibrata, a degli stili di vita stressanti e poco salutari, da complicazioni legate ad ipertensione, da traumi e da condizioni infettive materne e fetali. La fase del parto segna un passaggio determinante tra il "prima e dopo" la nascita, nella quale viene chiuso definitivamente un ciclo per iniziarne uno nuovo, in un contesto ambientale totalmente diverso. È un appuntamento, questo, che richiede che il bambino abbia raggiunto sufficienti standard di sviluppo e una adeguata maturità psico-fisica e relazionale perché possa realizzarsi in modo ottimale. In generale, la nascita pretermine rappresenta sempre una condizione di deficit, più o meno grave, alla quale, in questi anni, si è cercato di rispondere con strumenti, sempre più raffini ed efficaci, in grado di raggiungere risultati e talvolta mete insperate fino a qualche decennio fa. A questo proposito, oggi vi è grande consapevolezza di quanto avviene in questa delicata fase della vita e di come essa abbia delle importanti implicazioni in quella che sarà la vita futura. Ciò ha evidenziato la necessità di una tempestiva presa in carico globale del bambino e della madre e di un più stretto coinvolgimento della figura paterna, oltre che, più in generale, del nucleo familiare. Si è giunti alla consapevolezza che l'essere umano è dotato di un organismo molto sensibile e delicato e che la sua salute e il suo benessere non dipendono solo da lui, essendo egli frutto di una relazione e parte di un sistema nel quale è destinato a vivere e a crescere. La complessa sfida imposta dalla prematurità ha portato allo sviluppo di un modello di intervento multidisciplinare e multifocale con il quale le diverse professionalità hanno cercato di rispondere, in sinergia, ai bisogni del prematuro. La cura, più comunemente conosciuta come "care" in Perinatologia, proprio in virtù delle sue implicazioni umane e personali, assume un ruolo non facilmente riscontrabile in altri ambiti della stessa Medicina. Inoltre, si è assistito ad un continuo progresso del modello di cure offerte al prematuro, passando dall'iniziale e quasi esclusiva attenzione alla salute del neonato ad un approccio *family-centred*, o addirittura *family-integrated*, e questo proprio in considerazione del ruolo insostituibile dei genitori nella formazione e sviluppo del figlio, definiti da Bruce Lipton "i veri ingegneri genetici". Le evidenze raccolte in questi ultimi decenni hanno sottolineato quanto benefica e necessaria possa essere la presenza dei genitori, nella precoce e continuativa interazione e nella cura del figlio, in termini quantitativi e qualitativi, vista l'implicazione globale della relazione che tocca, accanto al piano fisico, anche quello affettivo, emotivo ed esistenziale del neonato. Non va dimenticato che per molti genitori la nascita prematura del figlio rappresenta un evento inaspettato. Da qui scaturisce

la necessità che questi siano adeguatamente informati e supportati, specialmente nelle situazioni critiche, per contenere i possibili effetti stressanti e traumatici. Tendenzialmente, il genitore con figlio prematuro percepisce il suo ruolo genitoriale in modo profondamente diverso da quello delle madri e dei padri con parto a termine. Questo ruolo è influenzato da diversi fattori, tra i quali: l'idea che i genitori hanno di se stessi, l'immagine che hanno del figlio, (aspetti questi determinanti secondo Fonagy nella costruzione della relazione), le aspettative che nutrono e le preoccupazioni legate al fatto che la nascita pretermine è associata a un rischio significativo di patologia nel neonato. Indubbiamente il miglioramento delle cure e delle prestazioni perinatali hanno portato a una maggiore sopravvivenza dei neonati anche molto prematuri ma, i rischi di effetti avversi per la salute e lo sviluppo restano purtroppo ancora molto alti. Risulta sempre più importante il ruolo che può essere svolto dall'educazione pre- e perinatale attraverso degli adeguati interventi di natura educativa che possono consentire ai genitori e agli operatori, di acquisire una conoscenza sempre più approfondita della realtà misteriosa del bambino, definita da Maria Montessori "il padre dell'uomo". Il quale, secondo questa ottica, va considerato, non solo sul piano dello sviluppo neurologico e comportamentale ma, pure, nella sua realtà psicologica ed esistenziale oltre che, anche se questo può apparire strano, sul piano della sua realtà noetica, essendo portatore dei valori straordinari della vita in grado, in termini potenziali, di animare ogni forma di umana resilienza di cui tutti abbiamo bisogno per affrontare, con un approccio positivo e fiducioso, le difficoltà della vita e, specialmente, quelle che vengono incontrate nella prematurità perché caratterizzate da incertezza e difficoltà. Sappiamo che un'autentica azione educativa non può partire dalle aspettative dell'adulto, ma dalle risorse, dai limiti, dai bisogni e dalle potenzialità del bambino. In genere, in questa società, quando gli adulti non hanno ricevuto quella adeguata preparazione di base, necessaria per vivere e affrontare adeguatamente la propria esistenza individuale, diventa complesso vivere in armonia la propria vita di coppia e familiare ed occuparsi, con un minimo di competenza, dell'educazione dei figli. Ciò fa capire quanto profondo possa essere il disagio di quel genitore che si trova catapultato, dall'oggi al domani, ad affrontare una realtà difficile o drammatica come quella del prematuro grave. Sappiamo che l'imprevedibilità della prematurità è "congenita". Coglie impreparati non solo i genitori ma, talvolta, i referenti medici stessi, che si trovano costretti ad operare in emergenza scelte ed interventi che si susseguono velocemente e non lasciano il tempo di riflettere e di comprendere quanto sta avvenendo. Da qui la necessità di costruire con le mamme ed i papà e con le famiglie dei bambini prematuri delle relazioni costruttive e collaborative. Interazioni, queste, indispensabili perché essi si sentano adeguatamente supportati nel loro ruolo genitoriale attraverso la realizzazione di una sana relazione con il figlio che, per essere tale, deve essere personalizzata e rispondente ai bisogni e alle possibilità del neonato essendo ogni bambino, per sua natura, unico e, quindi, diverso da tutti gli altri. Agli operatori che si occupano dei bambini prematuri, specialmente se gravi come quelli che frequentano le Terapie Intensive Neonatali spetta, sul piano personale e

professionale, un compito molto impegnativo che richiede loro una grande disponibilità all'accoglienza e al dialogo, unita alla capacità di cogliere, attraverso un continuo feedback, il grado di efficacia percepita dal genitore nella gestione del figlio. Tutto questo consente di individuare in quali ambiti indirizzare il proprio intervento, essendo le competenze necessarie per esercitare con successo il ruolo genitoriale intrinsecamente associate alle strategie di accudimento correlate allo sviluppo del bambino. Inoltre, in questa particolare fase di apertura e di evoluzione dei reparti di Neonatologia verso la cura della persona e del sistema di relazione nel quale è inserito il bambino prematuro, è necessario comprendere che il processo evolutivo personale, sposandosi appieno con quello dell'intera équipe multidisciplinare, rende sempre più necessario creare dei momenti di riflessione e di condivisione sul caso in carico. Laddove possibile, attraverso la supervisione individuale e di gruppo va garantito a tutti gli operatori tutto il supporto personale e professionale necessario all'elaborazione di esperienze collocate, molte volte, ai limiti dell'esperienza umana. Si tratta di vissuti che, se da una parte rappresentano una grande opportunità di crescita umana e professionale dall'altra sono un'importante occasione per contrastare la disgregazione e l'individualismo e favorire una maggiore coesione, intesa e collaborazione tra i membri del gruppo o del reparto coinvolto, nel reciproco rispetto dei propri ruoli e competenze, cogliendo l'esperienza quale occasione per sciogliere i nodi e le criticità e per affrontare, insieme ed uniti, i problemi e le difficoltà, spesso dolorose guardando sempre più al futuro con maggiore fiducia e serenità. In questo numero verranno affrontati, con sensibilità e competenza, alcuni dei tanti aspetti che riguardano la prematurità. Augurio di una buona lettura! ... a partire dal prezioso omaggio che Elena Balsamo fa, qui di seguito, ai piccoli prematuri.

Gino Soldera

Omaggio ai piccoli prematuri

di Elena Balsamo

È duro restare sulla soglia, un piede di qua, uno di là per non cadere. Così sottile e fragile il confine ... Come camminare su un ponte di liane, traballante al vento. Incerto, esitante il passo: non è facile stare sulla soglia tra due mondi opposti. È lì che sta chi nasce prima del tempo. Installato nel mondo di mezzo, a metà strada tra la terra e il cielo. Né di qua né di là, semplicemente sospeso in mezzo alle nuvole bianche.

Cammina sul filo dei funamboli con le braccia tese. Meglio non guardare in basso ma solo avanti, un piede dopo l'altro. Instabile l'equilibrio, da ricreare ad ogni istante. Opera per artisti più che artigiani. Lo sguardo rivolto verso l'alto, a ricordarsi dell'azzurro del cielo, alla ricerca, disperata, di Luce.

Solo chi è stato lassù può capire. Solo chi ha vissuto in quella terra di mezzo, terra di nessuno, completamente solo, come unica compagnia se stesso.

Ma prima o poi arriva il giorno della scelta: di qua o di là, basta l'incertezza.

Bisogna metter fine all'agonia. L'esitazione rende una lotta l'esistenza, il limbo impedisce la vita, quella vera, fatta di succo e polpa, di scorza e semi, di fiori e frutti. Sì, prima o poi arriva il momento della scelta: e allora si scavalca il guado senza più paura, che il tentennare è pena senza fine.

Non facile il passaggio ma necessario per proseguire il cammino. Basta un passo e si è di là dal confine, sulla terra ferma, solida, dura. Basta un passo deciso per dire addio alla soglia. Ecco qualcuno arriva: apre la scatola di vetro e di metallo, si esce dalla prigione ma cosa ci attende fuori? Come sarà il mondo?

Chi dentro all'incubatrice ha sperimentato solitudine e dolore, la puntura dell'ago al posto dell'abbraccio, il sondino o la bottiglia di plastica anziché il seno, è diffidente, non si aspetta molto dagli altri, dal mondo ... E spesso tace ...

Eppure dentro di sé conserva una forza senza paragoni. Chi sopravvive alla tempesta e all'uragano ha tempra d'acciaio e cuore di diamante: diventa un cristallo, fragile e forte insieme. Ha la potenza del seme, del germoglio che buca il terreno e si fa strada nelle fessure tra le rocce dei pascoli d'alta quota. È come il larice, dolce e aggraziato ma che resiste al gelo.

È come l'Aquila che vola in alto nel cielo e vede ciò che alla gente sfugge. Perché chi è nato prima è sempre un passo avanti agli altri, anche se a volte per recuperare il tempo perduto reclama di procedere con calma. Detesta la fretta. Datemi tempo, sembra dire ... quello che non ho avuto ... Datemi il nido che mi è mancato, la morbidezza e il calore che tanto avrei voluto ...