

Il lavoro con i genitori

Della Dott.ssa R. Negri; tratto da **Il neonato in terapia intensiva.** Ed. Cortina

Come sottolineano Berrini e Carati (1982), nelle gravidanze fisiologiche i giorni *post-partum* rappresentano per la madre un momento di crisi nel processo psicologico che accompagna la nascita di un figlio, dal progetto e dalle fantasie di concepimento e di gravidanza sino al rapporto col neonato. In questi giorni, le aspettative e le preoccupazioni che prima avevano come oggetto il nascituro sembrano confondersi per l'emergere di parti infantili del Sé che chiedono di essere contenute e confortate, affinché la naturale disponibilità materna della donna possa esprimersi nel rapporto con il neonato che ha bisogno, per cominciare a esistere, di una madre che lo nutra, lo sostenga, lo conforti.

Sono giorni in cui nella donna è presente una particolare condizione di fragilità, “quello stato molto speciale che è simile a una malattia, pur essendo normale [...]”, scrive Winnicott (1958); tale situazione dovrebbe attenuarsi per scomparire nel corso dei primi giorni e delle prime settimane di vita del figlio, grazie anche ai contatti che si instaurano tra la madre e il neonato (“rapporto al seno” e “holding”) e al loro reciproco adattamento.

Sappiamo che, nel corso della gestazione, si compie un processo interiore di rielaborazione (a livello istintuale e fantasmatico) con il passaggio da una iniziale posizione narcisistico-fusionale a investimenti oggettuali, per il defluire progressivo dell'interesse della donna da se stessa al figlio, percepito come differenziato da lei.

Il narcisismo e i meccanismi iniziali di idealizzazione e identificazione proiettiva (il prodotto del concepimento confuso con parti del corpo della donna e con le aspettative del Sé narcisistico) si vanno man mano attenuando con un progressivo congiungersi nella donna di parti mature e infantili del Sé (Sé materno e Sé infantile) e con l'accettazione della separatezza dal figlio che si compie nella cesura fisica del parto, sino al rapporto nuovo col neonato.

E' un processo che può riproporre conflitti antichi con gli oggetti interni e tutte le angosce e le delusioni della perdita della fusione e dell'onnipotenza, le ansie e le sofferenze della separazione e della depressione, ma che si compie proprio nel congiungersi di parti materne e infantili del Sé della donna, sino all'emergere di quella disponibilità materna che fa della donna il naturale riferimento del figlio.

La donna, nel corso di questo iter, dall'inizio della gravidanza sino alle prime settimane di vita del figlio, deve rivivere e abbandonare parte dei propri vissuti e delle proprie aspettative infantili (“abbandonare memoria e desiderio”, potremmo dire con Bion, 1967b) per diventare capace di “preoccuparsi” e di amare nel presente e nella realtà il figlio: l'esperienza emotiva reciproca del rapporto al seno porterà man mano a un rapporto identificatorio col figlio più maturo e sereno di quanto ancora non sia subito dopo la nascita, e ad accettare per lui un avvenire e dei bisogni che non si identificano necessariamente con le illusioni e le fantasie della gravidanza.

Rispondendo ai bisogni del lattante e in un processo di reciproco adattamento e soddisfazione, la donna acquista l'identità di madre “sufficientemente buona”, identificata e sostenuta dalla “buona madre interna” che deve aver potuto trovare riscontro, anche nei giorni del puerperio e nello stesso reparto di maternità, nel supporto e nel consenso di una buona realtà esterna (Berrini, Carati, 1982; Elkan, 1981; Kennell et al., 1991; Klaus et al., 1980; Sosa et al., 1980).

Ma se per varie ragioni il neonato, subito dopo il parto, viene separato dalla madre anche solo per breve tempo, si verifica un'importante interferenza nel processo appena descritto con possibili risvolti di ordine depressivo della coppia madre-bambino.

E' chiaro che la necessità del ricovero del neonato nell'unità di terapia intensiva, soprattutto quando gravemente pretermine o affetto da una condizione di alto rischio per la sopravvivenza, produce uno sconvolgimento emotivo di portata assai più vasta e che non riguarda solamente la coppia madre-bambino ma che colpisce profondamente anche il padre.

L'evenienza costituisce un vero e proprio trauma per la coppia parentale e provoca la brusca rottura di un progetto familiare non uguale per i genitori ma che presenta caratteristiche differenti in rapporto alla specifica situazione della coppia e, in particolare, della madre. Può essere che la nascita del neonato gravemente pretermine costituisca la prima esperienza di procreazione per due giovani genitori.

Quando la coppia è affiatata e l'unione esprime la volontà di costituire una famiglia, il bambino rappresenta "la persona" che dà l'opportunità ai genitori di "diventare una famiglia", l'occasione di perpetuare se stessi e di avere "un'altra possibilità di vita" (Brazelton, 1981): nel generare il bambino essi desiderano realizzare una creatura che racchiuda ed esprima le migliori qualità loro e dei propri genitori. Ma non solo, nel bambino la coppia individua il mezzo per raggiungere un'armonia più completa.

Si possono riconoscere analoghi sentimenti anche in coppie affiatate che vogliono completare il nucleo familiare con il secondo o il terzo bambino. Ma non sempre il neonato che abbisogna di ricovero nell'unità di terapia intensiva si situa all'interno di un progetto familiare. Nelle coppie appartenenti a condizioni sociali svantaggiate e, in particolare, affette da problemi di tossicodipendenza, la gravidanza e la nascita del bambino costituiscono eventi per lo più agiti fisicamente e non preceduti da un processo di mentalizzazione. Talora la nascita pretermine costituisce l'avvenimento che confronta drammaticamente per la prima volta i genitori con l'esistenza del figlio e con la responsabilità da cui si sentono oppressi e spaventati. Allo stesso modo, non si ritrova un progetto familiare molto articolato e ricco di speranza in un alto numero di piccoli ricoverati, figli di madri che precedentemente hanno subito numerosi aborti o hanno già partorito neonati pretermine spesso deceduti in epoca neonatale.

In tali situazioni la nascita del bambino è preceduta da periodi di intensa angoscia e la ricerca della nuova gravidanza per lo più non è conseguente all'elaborazione del lutto riguardante i precedenti aborti o la morte del neonato (Reid, 1993).

Il nuovo bambino viene ricercato più come un rimpiazzamento del precedente, un tentativo per negare la gravidanza interrotta.

Ecco come si esprime la madre di un neonato pretermine di sette mesi, Alberico, che prima del figlio ha presentato cinque aborti spontanei:

Certo, dopo gli aborti mi sentivo fallita, incapace di fare bambini; infatti anche con questo figlio ho sempre avuto paura di perderlo e poi ho sofferto per non averlo portato a termine; non so perché, ho continuato a cercare una gravidanza anche perché al terzo aborto, durante il controllo ecografico mi hanno detto che il bambino era già morto; l'ho visto morto, galleggiare sul liquido amniotico. Sono rimasta impietrita, non so come ho fatto a tornare a casa; ero sola, non avevo voluto che il marito mi accompagnasse. Non so perché ho continuato a cercare una gravidanza [...]. Forse perché non riesci ad avere una cosa. Non mi sono mai analizzata sul perché facevo così, perché ho insistito tanto con tutti quegli esami, anche prima di Alberico, che è venuto per caso, anche se non ho fatto nulla per evitarlo. Senz'altro è un desiderio di maternità non appagato. Dopo un aborto, ricominciavo da capo, andavo avanti, soffrivo i primi tempi: se vedevo una donna incinta, soffrivo. Un aborto è avvenuto a settembre, a febbraio mia cognata è rimasta incinta, ho pianto. Quando ero incinta di Alberico e la pancia cresceva non ero contenta, convinta; forse per la paura di perderlo. E' strano perché quando prima vedevo le donne incinte le invidiavo perché andavano avanti. Al settimo mese la paura di perderlo non l'avevo più, ma non ero tranquilla anche se lo sentivo, ero sempre tesa; mi dicevo: lo sento poco, tanto, avrei dovuto poterla incontrare prima. Anche se mi imponevo di essere tranquilla.

Avrei potuto godere un po' di più la mia gravidanza, andavo a letto presto, mi riposavo, ma ero stanca, forse perché avevo 40 anni [...].

Nonostante la cornice familiare all'interno della quale viene generato il neonato gravemente pretermine o ad alto rischio sia differente da caso a caso, vi sono aspetti di carattere emotivo che accomunano i genitori e assumono connotati più o meno drammatici in rapporto alla loro struttura personologica.

L'INTERVENTO

E' necessario premettere che, grazie ad aspetti di ordine culturale inerenti allo specifico problema – che si possono far risalire agli anni Cinquanta (Prugh, 1953) e alla peculiare sensibilità del primario -, nel reparto ove opero, funzionante dal 1973, la madri, dapprima quelle che allattavano, e poi tutte, potevano entrare direttamente in contatto con il loro bimbo già all'interno dell'ospedale. Ciò era tuttavia limitato al periodo in cui il neonato passava nella stanza di terapia minima.

Il mio primo intervento sui genitori fu quello di sollecitarli a stare accanto al loro bambino il più a lungo possibile nella giornata, sino dai primi istanti del ricovero. Il precoce avvicinamento dei genitori al piccolo

non è significativo solamente per favorire quella funzione dell'attaccamento che ha occupato tanta letteratura (Bowlby, 1958; Ive-Kropf et al., 1976; Robson, Moss, 1970), ma lo è anche per evitare nei genitori lo sviluppo di percezioni alterate nei riguardi del bambino. Esse vengono incrementate oltre che da fantasie evocate dalla nascita prematura, dalla presenza minacciosa e sconosciuta dell'attrezzatura tecnica del reparto, da superstizioni comuni riguardo allo sviluppo futuro del prematuro (Lombardi, Argese, 1982).

Broussard e Martner (1970) hanno confermato la relazione esistente tra percezioni precoci materne e sviluppo successivo del bambino, constatando la maggiore incidenza di disordini emozionali in bambini, valutati a 4 anni e mezzo, nati a termine, le cui madri, a un mese di distanza dal parto, giudicavano il proprio figlio complessivamente "inferiore" rispetto alla media degli altri neonati. D'altro canto è di assai facile riscontro un siffatto sentimento nei genitori dei neonati ricoverati in patologia intensiva che si trovano per lo più ad affrontare una situazione profondamente depressiva (Marazzini, Mazzucchelli, 1990; Peloso et al., 1989; Satgé, Soulé, 1976).

Benfield, Leib e Reuter (1976), studiando le attitudini, i sentimenti e i comportamenti di genitori di neonati ad alto rischio, riscontrano nella maggior parte di essi – soprattutto nella madre - chiare reazioni di dolore e di angoscia simili a quelle dei genitori i cui bambini non sopravvivono. Si tratta, secondo gli autori, di un senso di angoscia anticipatoria presente soprattutto dopo la nascita e subito dopo la dimissione; l'entità dell'angoscia non è assolutamente correlata alla gravità della malattia del neonato, bensì alla necessità di una terapia respiratoria o di procedure traumatiche.

E' pure molto interessante il rilievo di Klaus e Kennel (1970) che, osservando il comportamento di alcune madri verso il loro bambino nato a termine e di altre verso il loro piccolo pretermine, hanno notato che il primo gruppo di mamme presentava un comportamento con il figlio ordinato e prevedibile, del tipo contatto con le estremità, accarezzamento del tronco, ricerca dello sguardo; nelle mamme dei pretermine, invece, c'era una ritardata progressione del comportamento e una sequenza alterata di esso. La spiegazione di ciò è vista dagli autori nella precarietà di salute del pretermine, che sembra quasi non sopravvivere, nel contatto tardo e nella mancanza di esperienza derivante dalla barriera dell'incubatrice.

Non è casuale che la "sindrome del bambino maltrattato" riguardi, secondo una percentuale doppia, i bambini che alla nascita hanno subito ricoveri protratti in ospedale, separati dalla madre (Klein, Stern, 1971). In questi casi, le difficoltà emotive che si esprimono con un rifiuto e una violenta aggressività nei riguardi del figlio, dipendono da una difettosa evoluzione di quel processo di "attaccamento materno" di cui si sono occupati in modo particolare Klaus, Kennel (1983), Robson (1987) negli Stati Uniti e Ive-Kropf, Negroni e Nordio (1976) in Italia.

Il precoce incontro dei genitori con il bimbo non è significativo solamente per lo stato emotivo dei genitori, ma è importante anche per migliorare le condizioni psicofisiche del bambino.

In questo senso Minde (Minde et al., 1980) ha rilevato che i neonati che mantenevano maggiormente aperti i loro occhi erano quelli che avevano madri che li avevano toccati e vezzeggiati più spesso (il rilievo non trova piena conferma nella mia esperienza professionale, come si vedrà più avanti cap. 3, box 8). Vi sono infatti bimbi che, pure seguiti da vicino e amorevolmente dai genitori, passano gran parte del tempo, soprattutto nelle prime fasi del ricovero, dormendo, in uno stato di "apatia protettiva", come lo definisce Tronick, 1989. Sempre Minde (Minde et al., 1978) ha posto una correlazione anche tra l'attività motoria del bambino, i toccamenti e i sorrisi materni.

Ma non solo. Klaus e Kennel (1982,1983) sottolineano come, in generale, i nati pretermine che sono toccati, cullati, vezzeggiati o accarezzati più spesso durante la loro degenza in reparto presentano un numero considerevolmente minore di episodi apnoici, un migliore incremento ponderale, un minor numero di evacuazioni e un più elevato sviluppo di certe funzioni del sistema nervoso centrale, che persiste per un breve periodo di tempo anche dopo la dimissione e il rientro nella propria abitazione.

Fau (1973) ipotizza una relazione tra l'alimentazione senza contatto in incubatrice e l'insorgenza di anoressia precoce e massiva, legata al bisogno e alla volontà della madre di recuperare il tempo perso.

A partire dal settembre 1982 ho intrapreso anche una serie di colloqui nei giorni successivi al parto con le madri dei neonati ricoverati, con l'intento di aiutarle a ricostruire la propria relazione e disponibilità verso il figlio.

Tenuto conto dell'importanza del ruolo svolto dal personale nei riguardi della salute del bimbo, dello stato psicologico dei genitori e della conflittualità che spesso caratterizza la situazione emozionale e relazionale personale sanitario-genitori, ho pensato di coinvolgere tutti gli operatori sanitari del reparto in questo nuovo lavoro che comprende anche l'osservazione del neonato pretermine.

Negli incontri settimanali con le infermiere ho pertanto discusso il materiale relativo alle sedute coi genitori per comprendere i meccanismi difensivi da loro attuati, quali la negazione, la scissione e la proiezione spesso agita proprio sul personale medico e paramedico che si occupa del bambino. In questo modo il personale si è trovato nelle condizioni di comprendere meglio le situazioni nelle quali si veniva a trovare, piuttosto che agire all'interno delle stesse. Ma non solo. La discussione e i commenti alle sedute hanno permesso il miglioramento e l'allargamento degli interventi di carattere preventivo.

Così, proprio grazie al suggerimento di un'infermiera, ho pensato di offrire il colloquio non solamente alla madre, ma anche al padre, che viene invitato all'incontro insieme alla moglie. Trascrivo lo stralcio dall'osservazione di Silvio, neonato pretermine alla 33^a settimana, oggetto di discussione nel gruppo delle infermiere e che ha posto in evidenza la necessità di invitare al colloquio anche il padre.

Arrivano la madre e il padre, mi presento. Il padre in tono scherzoso dice che questo bambino "non si farà", nel senso che non crescerà, e lo ripete più volte, rivolgendosi anche a me. La madre invece gli risponde che non è vero, che in questi giorni è aumentato di un etto; poi introduce le mani nella culla, solleva il bambino e lo mette seduto. Il padre si limita a dare qualche colpetto al vetro dell'incubatrice cercando di richiamare l'attenzione del bimbo; poi, guardandolo, dice che "non ha la faccia formata" (osservatore G. Odone).

I colloqui, della durata di circa un'ora, sono stati svolti con un orientamento di tipo psicoanalitico, lasciando libero corso alle comunicazioni dei genitori, così che potessero esprimere il proprio vissuto e le loro fantasie.

Soprattutto dai genitori dei bambini ricoverati per affezioni modeste è stato possibile accogliere comunicazioni non necessariamente inerenti vissuti angosciosi, ma fantasie legate ad aspetti vitali della gravidanza. Ad esempio, una madre ha riferito che il suo bimbo più grande le ha chiesto se il fratellino nella pancia avesse un coltellino da usare per farsi un'apertura per venire al mondo.

Tuttavia, un'attenta riflessione sul lavoro svolto mi fece comprendere che era pericoloso offrire indiscriminatamente ai genitori ricoverati questo tipo di intervento; è capitato infatti che alcuni di essi lo abbiano vissuto come la prova del fatto che il loro bambino era molto grave, anche quando il ricovero era motivato da patologie minime.

Per questo, proprio all'interno della consueta riunione settimanale con il personale del reparto, si è deciso di offrire i colloqui solamente ai genitori dei bambini nati gravemente pretermine o ai genitori che dimostravano stati depressivi particolarmente intensi.

Le angosce di morte

Anche se discriminato, l'intervento non sembrava sufficientemente adatto allo scopo proposto. Non permetteva infatti di aiutare adeguatamente i genitori travolti dall'angoscia a distinguere in quale misura questa derivasse dalla loro personale esperienza o provenisse dal bimbo sentito come in pericolo di morte.

L'evento della nascita di un neonato gravemente pretermine o ad alto rischio comporta nella coppia parentale l'insorgere di angosce di morte, generate dal vissuto di morte incombente che riguarda la loro parte genitoriale e la loro parte bambina inizialmente non distinta dal neonato in pericolo di vita. In questo primo periodo i genitori riferiscono sogni nei quali si vede tanto sangue.

La mamma di un neonato pretermine ha comunicato che, dopo la prima minaccia d'aborto presentata durante la gravidanza, ha cominciato a "sognare sempre sangue, a vedere sangue da tutte le parti". Dopo che è nato il bimbo, i sogni non riguardavano più lei, ma il bambino: lo vedeva rigurgitare sangue e, se notava effettivamente su di lui qualche cosa che poteva riferirsi al sangue, andava in tilt tutta la giornata.

Il padre di un altro piccolo pretermine ha riferito incubi nei quali c'era tanto sangue. Una notte ha sognato di tagliare la carne, c'era tanto sangue e si è trovato seduto sul letto.

In una fase successiva l'angoscia derivante dal bambino sentito come in pericolo di vita è tale da far comprendere le difficoltà che i genitori incontrano nell'avvicinare il loro piccolo, per cui spesso preferiscono mantenersi distante dall'incubatrice.

Ecco come la mamma di Maria, una bimba di 800 g nata alla 30^a settimana per taglio cesareo, illustra il problema:

Poi quando è nata non l'ho vista; sono salita a vederla in carrozzina con la flebo applicata, il giorno dopo, perché quando fanno il cesareo tengono con la flebo per tre giorni e l'ho vista piccolissima, brutta, ho avuto una sensazione molto sgradevole e dolorosa. Mi appariva come una cosuccia raggrinzita, emaciata, così immobile da non sembrare

viva. La sentivo a me estranea, non la riconoscevo come la mia creatura. Per fortuna accanto a me c'era mio marito che già si era attaccato alla piccola mentre io ero preoccupata e delusa. C'era già sicuramente un bel rapporto fra noi ma devo dire che ho pensato che mio marito fosse favoloso. Credo che lui sarà molto importante anche per la bambina, oltre che per me. E' stato lui a farmi notare, anche da dietro al vetro, come era bella Maria.

Si osserva chiaramente come le angosce di morte, la "brutta morte", proiettate nel bambino si presentino ai genitori attraverso "la sensazione sgradevole e dolorosa del vederlo piccolissimo e bruttissimo e di sentirsi per questo preoccupati e delusi".

La ferita narcisistica

A questo punto si apre un problema più generale che riguarda il significato di ciò che viene solitamente denominato "ferita narcisistica" e definisce ciò che provano i genitori quando danno alla luce un figlio menomato (Lax, 1972); si tratta di una ferita inferta al narcisismo della coppia che non ha generato una creatura bellissima e corrispondente al loro ideale di bambino, o piuttosto riguarda un'esperienza da collegare alla proiezione della "brutta" morte nel bambino che viene visto brutto?

Il conflitto estetico

E' noto anche dalla letteratura come l'aspetto emaciato del piccolo pretermine comporti importanti ripercussioni per ciò che riguarda la situazione emotiva dei genitori, incidendo spesso molto sfavorevolmente sullo sviluppo del bambino.

Meltzer (Meltzer, Harris Williams, 1988) ha chiarito ed approfondito questo problema attraverso la teorizzazione di ciò che ha chiamato "conflitto estetico". Secondo l'autore è importante considerare, nei primissimi stadi dello sviluppo, l'impatto estetico visivo che il neonato percepisce nel suo contatto con il mondo, una volta uscito al di fuori del grembo materno. "All'inizio era l'oggetto estetico e l'oggetto estetico era il seno e il seno era il mondo"; l'esperienza estetica sperimentata nei riguardi della madre, della sua bellezza esteriore, concentrata nel seno e nel viso, complicata in ogni caso dai capezzoli e dagli occhi, bombarda il neonato di una esperienza emotiva di natura appassionata. Allo stesso modo la madre appare rapita dalla bellezza della sua creatura, per cui entrambi si perdono nell'impatto estetico, l'uno dell'altro. Tale esperienza, che è molto significativa ai fini dello sviluppo mentale, è vissuta dal neonato in modo molto conflittuale allorché viene a contatto con il dolore derivante dal fatto di poter cogliere la bontà, la bellezza dell'oggetto nelle sue qualità esteriori, ma di non poter conoscere che cosa si nasconde nel suo interno. Quando è volto alla ricerca delle cose buone, il desiderio di conoscere il contenuto si costituirebbe come presupposto dell'interesse per la ricerca scientifica, mentre una curiosità di carattere prevalentemente intrusivo indurrebbe a un interesse più orientato verso la tecnologia. L'esperienza estetica che non si accompagna al desiderio di penetrazione dell'oggetto, starebbe invece alla base dello svilupparsi delle qualità artistiche. Così, "l'impatto di interferenze come la prematurità, la permanenza in incubatrice, la separazione precoce, la difficoltà di alimentazione al seno, la malattia fisica della madre o del bambino", si rivelano chiaramente nello sviluppo del carattere, così come le "fenditure" in un pezzo di tronco d'albero indicano i trascorsi periodi di siccità. Secondo Meltzer, i bambini autistici non sono tanto disturbati dall'assenza, quanto dalla presenza del loro oggetto materno; esso risulta di una bellezza elettrizzante e insieme tormentosa, ma riesce per loro poco responsivo e attento. Sono preoccupati per l'interno dell'oggetto che appare loro così impenetrabile, nella disparità fra bellezza esterna e attendibile benevolenza interna. E' necessario battersi affinché sia riconosciuto che il periodo di massima beatificazione fra madre e bambino è molto precoce e viene subito appannato da vari gradi di depressione *post-partum* nella madre e dalla reazione del bambino contro "l'impatto estetico" (Meltzer, Harris Williams, 1988). In linea con il pensiero di Bion, Meltzer sottolinea la gravidanza della componente emotiva di questa esperienza che comporta, nel bambino, "la passione per la vita, la passione per le relazioni umane" (Meltzer, Harris Williams, 1988).

Io credo che il problema della bellezza sia un aspetto veramente rilevante da considerare all'interno dell'intervento su questi piccoli bambini. Qui si vede molto chiaramente come "bellezza e peso" del bambino siano direttamente collegati alla sua possibilità di vivere.

LA METODOLOGIA D'INTERVENTO

Le parole della mamma di Maria esprimono quindi prioritariamente il suo bisogno di essere aiutata a guardare la sua piccolissima bambina non con l'occhio che vede la morte, ma con uno sguardo che la incoraggi, mediante un intervento "paterno" – così come ha saputo offrirle il marito -, a stabilire con la sua bambina un legame "unico, intimo, diretto", attraverso la possibilità di riconoscere nella piccola quelle che sono le sue sembianze di bimba graziosa e vitale. Ma non basta. Sempre la mamma di Maria soggiunge:

Ecco, poi volevo anche chiederle come si possa stabilire un contatto con la bambina anche in condizioni così difficili, quando l'angoscia è aumentata fra l'altro dalla presenza di tutte queste macchine che incutono solo timore [...].

Queste parole fanno comprendere l'importanza che risiede nel fatto che le madri, o entrambi i genitori, possano vivere a lungo durante la giornata accanto al loro piccolo. Con l'aiuto del personale del reparto, i genitori devono essere messi nelle condizioni di non sentirsi passivi o tollerati, ma collaborativi nel piano di assistenza messo in atto per il loro bambino. (A conferma di quanto affermato, riferisco la comunicazione di una madre di una neonata alla 30^a settimana del peso di 1300 g. Nel corso delle visite di *follow up*, la signora ha espresso il seguente vissuto: mi ha raccontato che suo marito, durante il ricovero della bambina in patologia neonatale, non potendo esserle di aiuto, diversamente da lei che le portava il suo latte, la notte faceva sogni angosciosi. Egli sognava che "alla bambina uscisse il sangue dalle unghie, come se glielo portassero via". Una volta che egli poté dare il suo sangue alla piccola, attraverso una trasfusione, constatò l'interruzione del sogno ricorrente, così angoscioso).

Questo significa responsabilizzare i genitori e, per alcuni limitati ambiti, permettere loro di controllare il buon funzionamento delle apparecchiature, il regolare deflusso delle terapie infusionali, dell'alimentazione continua, e segnalare eventuali comportamenti del bambino.

Ritengo che l'osservazione diretta del piccolo, unita alla conoscenza e al significato dell'utilità delle apparecchiature, possa essere un modo per evitare che l'angoscia raggiunga livelli sproporzionati. Ciò è stato compreso assai bene discutendo, nel gruppo con le infermiere, l'osservazione relativa al primo incontro di Silvio con la mamma:

Arriva la madre, che cammina aiutata da un'infermiera in quanto ancora sofferente per il taglio cesareo subito. Dopo essersi disinfettata le mani, ha un attimo di esitazione, poi gli prende la manina, gli dice qualche parola, ma non lo tocca oltre.

Preferisce rivolgersi a me, scambiandomi forse per il medico di reparto, per avere informazioni sul piccolo: mi chiede quanto pesa, mi domanda se non è troppo piccolo, se prima di andare a casa aumenterà un po' di peso ecc. Al mio invito ad accarezzarlo, dice di avere paura a toccarlo, come se si dovesse rompere.

Silvio intanto apre gli occhi, come per guardare cosa sta succedendo e chi lo sta toccando. La madre comincia a prendere un po' più di confidenza, lo accarezza dolcemente sulle gambe, gli tocca i piedini, soprattutto quello destro che è fasciato a causa dei prelievi, gli guarda le dita e osserva che sono lunghe (osservatore G. Odone).

L'osservazione permette di evidenziare soprattutto due aspetti: la difficoltà della madre ad avvicinarsi al suo piccolo, confermata anche dalla progressione del contatto fisico con lui come è stata descritta da Klaus e Kennell nel 1970, e quindi il suo bisogno di un rapporto che sia mediato dall'osservazione diretta del bambino, non disgiunta dalla conoscenza dei parametri clinici più importanti.

I primi incontri

A questo punto mi sembra utile fornire un esempio della modalità di conduzione dei primi colloqui, quando il piccolo si trova ancora in una situazione di pericolo per la sopravvivenza e a rischio di eventuali sequele neurologiche.

Solitamente cerco di incontrare la madre poche ore dopo il parto e spesso avvicino anche il padre che è accanto alla moglie. Ascolto le comunicazioni dei genitori che in tale circostanza sono molto scarse, dal momento che essi sono sempre estremamente preoccupati per il figlio; parlo loro del bambino che ho visto e li metto al corrente dell'importanza della loro presenza accanto all'incubatrice. Comunico anche i momenti e

i giorni della settimana in cui mi possono incontrare accanto al loro bambino. Nel periodo successivo ho il riscontro della situazione psicologica dei genitori e dell'entità dell'impatto emotivo relativo alla nascita del figlio ad alto rischio di sopravvivenza.

La valutazione dell'ambiente sociale cui appartiene il bambino è certamente significativa ai fini della prognosi, ma lo è ancor di più la considerazione del rischio psicologico cui sono sottoposti i genitori del piccolo neonato.

Mi sembra molto utile effettuare tale valutazione con le infermiere: rimanendo accanto al bambino ventiquattr'ore esse possono farsi un quadro della situazione familiare in modo certamente più completo di quanto io possa in questa prima fase e mi forniscono elementi molto utili per l'intervento sui genitori.

Discuto quindi con il personale le attitudini dei genitori e vengo anche messa al corrente della frequenza delle visite al bambino. In tale sede considero i problemi di carattere sociale della coppia che possono essere tali da impedire una presenza soddisfacente accanto al figlio. Si può così comprendere se le difficoltà dei genitori ad accedere all'incubatrice del figlio sono legate a ragioni di carattere sociale (difficoltà di mezzi di trasporto non potendone utilizzare uno privato, impegni familiari onerosi senza possibilità di figure sostitutive, impellenti necessità di carattere lavorativo, nuclei familiari fortemente disgregati ecc.) o a difficoltà di ordine psicologico.

Grazie agli studi di Klaus e Kennell (1983) che rappresentano una pietra miliare per la comprensione relativa a tutti gli aspetti (genitori-personale-bambino) che riguardano il neonato ricoverato in terapia intensiva, sappiamo quanto sia importante il precoce contatto genitori-bambino e come, quanto più tale incontro viene ritardato, tanto più facilmente si stabiliscano distorsioni relazionali con gravi conseguenze per il bambino e l'ambiente familiare. Può dunque capitare che genitori pur emotivamente disponibili all'accettazione del neonato in una situazione critica di malattia, impediti per ragioni sociali ad avvicinarsi a lui con una frequenza ottimale, vadano incontro a difficoltà di ordine psicologico importanti, tali quindi da compromettere la futura relazione con il bambino. In tali situazioni cerchiamo in tutti i modi di facilitare il compito dei genitori e io stessa mi adeguo ai loro impegni incontrandoli nei momenti della giornata in cui è loro possibile visitare il bambino. Mi comporto allo stesso modo con i genitori che manifestano palesi difficoltà di ordine psicologico nell'avvicinare il figlio e, quando osservo che nonostante il mio impegno disattendono con vari pretesti gli incontri, fisso appuntamenti precisi.

In situazioni svantaggiate dal punto di vista sociale e psicologico non apporto modificazioni metodologiche all'intervento descritto ma, come ho detto, vado incontro alle necessità dei genitori, adattandomi ai loro orari di visita, sollecitandoli, però, a una maggiore collaborazione per stabilire una più stretta relazione col bambino.

L'intervento che descrivo riguarda i genitori di Elisabetta. La piccola nasce secondogenita dopo una sorellina di 4 anni, alla 26^a settimana. Peso alla nascita 700 g. Placenta peso 250 g. E' presente grave insufficienza respiratoria. Alla nascita la piccola appare vitale, è presente gasp, sono presenti movimenti incoordinati degli arti. Il tono muscolare è discreto. Viene sottoposta a intubazione orotracheale in sala parto. Presenta qualche atto respiratorio spontaneo. L'ossigenazione è buona. A due giorni di vita si oppone al respiratore e si verificano manifestazioni di tremore per cui è necessario sedarla. Viene sedata e si adatta bene al respiratore. A quattro giorni la bimba si dimostra sedata, sono assenti atti respiratori spontanei, l'espansione del torace è simmetrica, il respiro è spastico. In questo giorno effettuo la mia prima seduta di osservazione e le infermiere mi riferiscono di aver visto i genitori una sola volta. Il padre sembrava il più sconvolto dall'incontro con la bambina, continuava a chiedere se soffriva, mentre la mamma sembrava mostrare più ottimismo.

Quando Elisabetta ha una settimana, convoco i genitori, ma si presentano i nonni piuttosto preoccupati, dicono che i figlioli si scusano, non hanno potuto venire e chiedono al pediatra notizie sulla bambina.

Faccio una nuova osservazione della piccola, a undici giorni, e vengo a sapere che i genitori non si sono ancora fatti vedere.

Quando Elisabetta ha quattordici giorni, 28 settimane di età gestazionale, riesco a ottenere il primo incontro con i genitori.

Quando giungo in reparto sono già presenti accanto all'incubatrice; sono entrambi persone molto giovani, dai modi appropriati e gentili. Oggi è stato sostituito il tubo orotracheale alla piccola. Questo le trascina un po' in su le pinne nasali e il profilo così regolare e delicato ne è un po' deformato. Dorme supina, le braccine semiflesse accanto al capo, i guantini azzurri di tela sulle mani. La boccuccia è semiaperta, il capo è rivolto verso destra, il piedino destro attraverso l'estensione della gamba, va a toccare il lenzuolino, la gamba sinistra è alzata e flessa, perpendicolarmente sul piano di

appoggio, il piede è appoggiato sul lenzuolo in tutta la sua pianta. La bimba muove la gambina destra, poi torna quieta, indi muove i quattro arti, poi torna immobile. Presento ai genitori la piccola sottolineando la grande vitalità dimostrata sino a ora e l'importanza per questi bimbi della presenza dei genitori accanto a loro. La madre interviene: "Non so cosa vuol dire ma, quando siamo arrivati noi accanto all'incubatrice, si muoveva tutta".

Il papà mi parla della loro esperienza "paurosa"; ben presto viene interrotto dalla mamma. Il 25 dicembre ha avuto delle perdite marroni e le è stata consigliata una visita urgente; le è stata proposta la somministrazione di Miolene, ma le contrazioni sono persistite e dopo una settimana è stato necessario il ricovero. Durante il ricovero in ospedale, nonostante la terapia, le contrazioni perduravano e quando fu scoperta un'infezione a livello placentare i medici decisero di occuparsi solo della signora lasciando perdere il bambino. Ma lei sperava sempre, sperava che fosse viva. Lei il giorno prima l'ha sentita scendere, ha allargato le gambe e ha chiesto al marito: "Guarda cosa c'è". Ma lui interviene: "Io non ho visto nulla". La bimba accanto a noi è sempre quieta, poi, assumendo un'espressione seria e corruciata, si muove globalmente raccogliendo gli arti che poi rilascia di nuovo in fuori. Commento che Elisabetta è un bel nome. La signora interviene dicendo con compiacimento che la maggiore si chiama Chiara, facendo intendere implicitamente che anche questo è un bel nome. I genitori mi dicono che sono preoccupati anche per lei, la bimba ha quattro anni e ha già chiesto loro se vorranno bene anche a lei.

Entrambi hanno voluto e desiderato molto questa gravidanza perché volevano un fratellino per la maggiore, per avere una famiglia più completa. Non sono stati delusi che fosse un'altra femminuccia, forse la famiglia del padre, che è di Benevento, sì: i due figli maschi hanno femminucce. Io faccio notare la bellezza della bambina, la delicatezza dei lineamenti, la signora mi dice che lo nota solo ora. Dopo il parto era ancora molto sconvolta dall'esperienza e quando è entrata in reparto l'ha cercata tra i bambini più grossi. Ha notato solo la bellezza dei suoi piedini. Io intervengo e faccio notare i piedini, le manine, anche se ora sono avvolte nei guantini, e i lineamenti anche se, aggiungo, il sondino solleva troppo le narici. Poi mostro anche la delicatezza delle orecchie. La mamma, in particolare, si dimostra d'accordo con me ed è anche compiaciuta per la mia descrizione anche se, ancora una volta, interviene per farmi intendere che anche la sua bambina più grande, che è a casa, è molto bella. Lei agita la pancina, sposta gli arti, torna flessa. I genitori, la madre in particolare, me ne chiedono ragione. Si tratta di movimenti propri del sonno, aggiungo che mentalmente si dimostrano già molto attivi. I genitori mi chiedono se ci sono rischi. Rispondo che la piccola sino a ora si è dimostrata molto vitale, il rischio si riferisce soprattutto ai polmoni e ciò si potrà vedere solo col tempo. Osservo di nuovo la bambina, noto che anche con il suo piedino destro tocca il lenzuolino, la madre nota che con il piedino sinistro afferra il tubicino, dico che evidentemente cerca contatto e che l'ho notato già in un'osservazione precedente; la madre dice che sarà perché la toccava molto attraverso l'addome, "la facevo toccare anche a mio marito, siamo stati felici che fosse viva". Io aggiungo che è importante anche preparare per lei una cassetta registrata con suoni, messaggi verbali o ciò che più desiderano farle pervenire: verrà immessa dentro l'incubatrice soprattutto quando la bimba palesasse inquietudine e mostrasse desiderio di compagnia.

La madre chiede quando potrà toccarla, le dico che è bene farlo, anche se, per ora, per pochi istanti. In questo momento, Elisabetta sembra più desiderosa di essere lasciata in pace; aggiungo che abbiamo notato che, dopo i primi due, tre giorni in cui sembrava più agitata, ha dimostrato di tranquillizzarsi, dormendo anche molto; le infermiere hanno anche interpretato molto positivamente il suo star bene nello sporco quando fa la cacca o pipì, come se "se ne fregasse" per star bene, rilassandosi il più possibile. La madre sembra compiaciuta per tale descrizione, mentre il padre mi chiede se, secondo il mio parere, la piccola ha sofferto. Rispondo che, per quanto si riferisce a Elisabetta, non ho notato peculiare sofferenza. Si parla dei momenti più opportuni per la signora per venire qui tenendo conto anche delle sue attuali condizioni di salute. Il padre infatti per ora sembra opporre mille difficoltà, l'altra bimba e poi anche questa mattina che è domenica gli è stato difficile venire qui perché è responsabile di una comunità evangelica al suo paese. Poi mi dice che all'ospedale di Monza praticano un certo tipo di alimentazione direttamente attraverso il cordone ombelicale. Io rispondo che le attuali condizioni di Elisabetta permettono l'alimentazione proposta e illustro le modalità proprie di questo tipo di alimentazione.

L'osservazione ci mostra la difficoltà dei genitori ad avvicinarsi alla piccola; la persona più impedita, come già osservato dalle infermiere, sembra il padre. La madre infatti, aiutata dal mio commento in relazione alla vitalità della bambina, si dimostra subito in grado di entrare in contatto con la piccola: "Non so cosa vuol dire ma, quando siamo arrivati noi accanto all'incubatrice, si muoveva tutta". Il papà, invece, non è ancora capace e ricorda l'esperienza paurosa recentemente provata; è stato un avvenimento estremamente traumatico; anche la mamma a questo punto sente il bisogno di rievocarlo facendo però comprendere che non si è lasciata travolgere completamente dalla disperazione, ha sempre sperato che la piccola fosse viva. La madre dimostra di nuovo un buon contatto con lei quando viene commentata la bellezza del nome; tuttavia, esprime la propria preoccupazione di legarsi troppo, di lasciarsi coinvolgere eccessivamente da questa nuova piccola quando introduce il problema della bimba più grandicella a casa (anche lei ha un bel nome e anche lei ha molto bisogno). Sembra che la signora tema di legarsi troppo a questa bambina ancora in pericolo di vita e ha paura di dover affrontare un dolore troppo intenso, se il legame divenisse troppo stretto. Il riferimento a Chiara, la bambina più grande, che viene fatto dai genitori per ben due volte nel corso di

questo primo colloquio, non si ricollega solo al problema del non volersi affezionare troppo alla nuova bambina, ma sembra introdurre una tematica ricorrente per i genitori dei neonati gravemente pretermine: riguarda il sentimento di colpa avvertito nei confronti dell'altro o degli altri figlioli che sentono di trascurare a causa del nuovo neonato (box 1).

Nei commenti relativi alla famiglia del marito si può notare che, se c'è ancora qualche preoccupazione relativamente al contatto e nell'accoglimento della figlia, ciò non riguarda la mamma ma il papà, anzi, la famiglia del marito che si aspettava qualche cosa di diverso; questo sentimento non sembra distruttivo o pericoloso per la mamma, per la sua relazione di coppia; non è incumbente, è tenuto lontano, a Benevento.

Nel mio intervento ritengo importante soffermarmi, quando è possibile, a descrivere ai genitori la bellezza, la delicatezza delle forme del bimbo degente.

Ho già accennato a come sia significativo per queste madri vivere il più precocemente possibile l'esperienza estetica in rapporto al loro neonato e di come ne siano gravemente impediti. La realizzazione di questa esperienza è difficile anche da parte della mamma di Elisabetta che, appena entrata in reparto, l'ha cercata tra i bimbi più grossi e poi ha notato solo la bellezza dei piedi.

Anche qui traspare ancora il timore di legarsi troppo a lei: "...anche Chiara a casa è molto bella... Elisabetta è ancora in una situazione di rischio: cosa dovrò affrontare se mi affeziono troppo e se lei soccombe?". Riaffiora il problema cruciale che si avrà modo di ritrovare nei commenti delle infermiere relativi alle primissime osservazioni del grave pretermine. "Dapprima puntiamo i nostri sforzi a far sì che sopravvivano perché, se li guardiamo con un altro occhio, poi ci affezioniamo e se muoiono..."

Il problema della gelosia del fratello

E' un fatto frequente che i genitori richiedano incontri separatamente dal neonato, quando ancora si trova nel periodo critico per la sopravvivenza, per parlare dell'intenso problema di gelosia del figlio più grande che essi non sono in grado di affrontare.

Ciò è testimonianza della profondità dei loro vissuti di impotenza e testimonia l'inadeguatezza del ruolo genitoriale a causa dell'intensità di un sentimento di colpa che non deriva solamente dal neonato gravemente pretermine o a rischio di sopravvivenza, ma anche dal figlio più grande il quale, ovviamente, e soprattutto in questo primo periodo, non può fruire delle attenzioni e cure prodigate da essi sino alla nascita del nuovo fratellino.

Ma non solo, personalmente ritengo si tratti anche di un meccanismo difensivo che permette ai genitori di distanziarsi e non entrare direttamente in contatto con il sentimento di colpa ben più profondo, doloroso e devastante che riguarda la recente nascita del figlio gravemente pretermine.

L'osservazione della piccola da parte della mamma, permette a quest'ultima un contatto vivo con lei. Nota il piedino che afferra il tubicino e associa il desiderio di contatto della bambina alle carezze che lei e il marito le hanno prodigato attraverso l'addome. In tal modo, la mamma dimostra di percepire Elisabetta viva, vitale, ma ancora dentro di sé. Il problema della gravidanza precocemente interrotta è sentito molto acutamente e dolorosamente dai genitori. La contraddizione tra vita e morte si ripropone all'umanità ogni volta che gli individui si pongono di fronte alla scelta esistenziale se accettare il limite del proprio ciclo vitale, o se superarlo attraverso la sopravvivenza biologica e mentale nei propri figli. La scelta di procreare contiene quindi, fra le altre valenze, quella del superamento o negazione della morte individuale; per questo la morte è latentemente presente in ogni progetto di vita. La morte è presente anche in sala parto e alimenta un'ansia quasi palpabile in tutti i protagonisti della "scena del parto", dopo aver accompagnato in modo più o meno evidente l'ultima parte della gravidanza. Dice Plutarco (in Peiper, 1961):

Nulla è così incompleto, nulla così bisognoso, nulla così nudo e sporco come l'uomo quando esce dal grembo materno. Inzaccherato di sangue, pieno di sporco, viene alla luce più come una creatura assassinata che neonata; così solo coloro nei quali è impresso amore dalla natura, lo baciano e lo prendono tra le braccia.

Nei sogni e nelle fantasie dell'epoca intorno al parto emergono angosce di perdita, svuotamento, castigo, castrazione, angosce per la morte propria o del figlio. Per quanto riguarda l'embrione all'inizio della

gravidanza, comunque esso sia considerato, sia secondo la prospettiva biologica, sia secondo quella relazionale descritta da Kellerhals e Pasini (1977), l'immagine di morte è strettamente connessa con la sua stessa esistenza.

Infatti, accanto a sentimenti estremamente positivi legati al senso di pienezza e vitalità per il concepimento realizzato, coesiste in ogni caso una profonda angoscia dovuta all'intensificarsi dei fantasmi persecutori derivanti dai sentimenti di colpa infantili, connessi con la problematica edipica e, più ancora, da un'immagine parassitaria e divorante dell'embrione che risale alla relazione con la madre arcaica pregenitale (Carini, Finzi, 1987). Nel caso di una gravidanza interrotta, gli elementi positivi connessi allo stato di gravidanza vengono a cessare, dando luogo a un vissuto di morte rispetto alla parte di sé identificata con il feto e con ciò che esso conteneva di progettualità e creatività. E' intenso il rincrescimento di non poter più allevare dentro di sé il bambino in previsione della nascita. Il neonato pretermine, a sua volta, può essere oggetto di proiezioni intensamente persecutorie che aggravano la sofferenza mentale della madre.

La mamma di una piccola nata alla 25^a settimana del peso di 800 g, nei primi incontri mi domanda se la medicina non ha ancora trovato il modo di ricollocare dentro l'utero materno il neonato prematuro, per fargli così proseguire la gravidanza e giungere al termine. Ancora, a conferma di quanto detto, la stessa signora, in un incontro successivo, mi confida di voler rimanere al più presto di nuovo incinta, per dare un fratellino alla piccola.

La mamma di Stefania, una bimba nata del peso di 680 g, alla 26^a settimana, così parla della sua esperienza:

Quando sono entrata in ospedale, quindici giorni prima che Stefania nascesse, non avevo la pancia. Sono uscita dall'ospedale, senza pancia e senza bambina...

Potrei fare numerosi altri esempi al riguardo.

Tornando alla seduta di Elisabetta, il chiedere da parte mia ai genitori di preparare una cassetta registrata da immettere nell'incubatrice della bimba è un modo per permetter loro di sentirsi direttamente vicini alla propria figlia anche quando è in ospedale, in una condizione di forzato isolamento, totalmente dipendente dalle macchine e da persone estranee all'ambiente familiare. E' un modo per aiutarli a sentire un legame con la piccola, unico, intimo, diretto, in nessun modo mediato da altri. E' interessante notare che, due sedute dopo di questa, il padre, tornando sull'argomento della cassetta da registrare, mi chiederà cosa dovranno registrare. Alla mia risposta, che dovranno cioè mettere quello che più desiderano, la madre interverrà, come riflettendo ad alta voce:

Non so, perché è diverso: se considero Elisabetta dentro mi sento di pensare e di dire delle cose, ma lei è fuori...

La notazione è molto interessante e ci fa vedere come l'intervento si presti ad aiutare la madre a elaborare la nascita prematura (Berrini, Carati, 1982). Si può rilevare lo stesso fenomeno anche nel capitolo dedicato all'osservazione del bambino attraverso i commenti della madre relativi alle differenti fasi dello sviluppo di Giacomo.

Mi pare significativo ricordare che in questa fase del ricovero le madri preferiscono portare una cassetta registrata con canzoni o musiche gradite a loro stesse, che ascoltavano durante la gravidanza; in tal modo dimostrano di considerare il loro bimbo ancora "dentro". Diversamente, da quando il piccolo è estubato, pesa più di 1500 g, e si trova in una condizione sufficientemente sicura per la sopravvivenza, è molto frequente che le madri spontaneamente portino un carillon da appendere all'interno dell'incubatrice. Il bimbo non è più "dentro" di loro, è "nato" e abbisogna di un giocattolo, di una melodia adatta proprio a lui, come bambino. E' frequente che contemporaneamente i genitori mi comunichino di aver ripreso a pensare alla camera del bambino, alla culla, ai preparativi per il rientro. Talora mi raccontano con evidente sollievo, che dopo tanto tempo, durante il weekend, sono usciti insieme per comperare i vestitini al bimbo.

Nella seduta descritta, riguardante Elisabetta alla sua 28^a settimana, vediamo come la mamma sia già desiderosa di accarezzare la piccola, si dimostri compiaciuta nel sentirla descrivere come una bambina che, pur di sentirsi bene, "se ne fregghi di stare nello sporco". Non è così per il papà che preferisce ancora tenersi lontano dalla relazione, ha tanti impegni fuori, non può venire a trovarla spesso; d'altro canto egli pensa che la bimba soffra troppo, sia troppo fragile, non ce la faccia a sopravvivere. Lui la preferirebbe dentro l'utero materno, e mi comunica il vissuto affermando: "...all'ospedale di Monza praticano un certo tipo di alimentazione direttamente attraverso il cordone ombelicale". Come si può vedere dal materiale presentato,

sembra molto importante, non solo far vedere ai genitori la mia capacità di considerare le caratteristiche somatiche, le attitudini emotive, neuromotorie e comportamentali del bambino, ma anche dimostrare loro di essere al corrente di tutti gli altri aspetti che riguardano le sue condizioni di salute, compreso il tipo di intervento che viene praticato. Si tratta di un modo per far sentire ai genitori che il piccolo non solo è presente per le sue qualità neuropsicomotorie, ma nella sua totalità, nella mia mente.

Naturalmente l'introduzione di questo nuovo tipo di approccio non sostituisce, ma integra i colloqui proposti ai genitori così come precedentemente descritto. Nei casi in cui la nascita gravemente pretermine costituisce un'esperienza altamente drammatica si constata la necessità di offrire entrambi gli interventi (Negri, 1988).

Il processo di separazione-individuazione

Ciò che a questo punto acquista significato è che sono i genitori stessi a richiedere l'incontro allo scopo di parlare della loro personale situazione emotiva; l'avvicinamento iniziale attraverso l'osservazione del bimbo, permette la distinzione tra il neonato, la sua sofferenza e se stessi, con la difficoltà emotiva legata al vissuto angoscioso della nascita prematura. La migliorata presa di coscienza da parte dei genitori di quanto li riguarda distintamente dal bambino, si pone come aspetto molto significativo per l'attuazione del processo di separazione e individuazione così difficile da ottenere in tutti i neonati che vivono questa esperienza e in particolare in quelli che svilupperanno un quadro di paralisi cerebrale.

Tutte le madri – e anche due padri – dei bambini nati di peso inferiore ai 900 g con i quali ho adottato questa modalità di intervento, hanno chiesto incontri anche per se stessi (vedi anche box 1).

Ecco quello relativo alla mamma di Elisabetta: oggi la piccola ha 27 giorni (29^a settimana e 6 giorni di età gestazionale).

Quando entro in reparto alle 10 trovo la signora in piedi in corridoio; mi dice che è lì perché alla piccola devono cambiare il tubo nasotracheale. E' apparentemente tranquilla e serena; la faccio accomodare in un locale attiguo. In effetti nel box di Elisabetta c'è molto movimento e molta gente accanto a lei. C'è nervosismo, anche perché noto che il rianimatore che deve cambiare il tubicino non è tra i più esperti per questa manovra su un bimbo così piccolo. Chiudo la porta del locale dove si trova la signora e una volta che è seduta le chiedo se vuole leggere una rivista. Risponde che preferisce parlare, mi siedo di fronte e lei inizia subito il suo racconto. Mi dice che è preoccupata perché in questo periodo si sente come "leggera di testa", ha difficoltà di concentrazione, gli occhi pesanti. "Sono tranquilla ma non mi concentro sui mestieri. Questa sensazione mi è venuta dopo il ricovero in ospedale, ci sono stata 12 giorni prima del parto e 4 dopo la nascita della piccola. Dopo 2 giorni che ero a casa ho cominciato ad avvertire questa sensazione. Io credo sia in relazione prima ai dolori provati, poi ai calmanti assunti. Ho detto al medico dal quale sono andata per spiegare questi disturbi che mi sentivo drogata... sto rimbambendo... Le faccio un esempio: nel mio palazzo viene sempre una donna che fa le pulizie delle scale e la conosco benissimo. Una mattina vado dal panettiere e questi si rivolge a me come alla mamma della bimba nata così piccola (tutto il paese lo sa e ne parlano); dietro di me una signora dice che anche lei è al corrente, mi volto e le chiedo come fa a saperlo e lei risponde che mi conosce, 'impossibile non mi riconosca anche lei, sono la donna che fa le pulizie sulle scale di casa sua...' Di solito sbrigo io tutte le pratiche di casa anche per mio marito, ma sono preoccupata, ho paura di fare guai. Ieri in banca il direttore mi ha spiegato una cosa, ma non ho capito niente".

Io qui intervengo dicendo che è comprensibile questo suo disturbo e che è in rapporto all'esperienza traumatica di una nascita così prematura. "Mio marito soffre perché la bambina è senza espressione... Io penso di essermi liberata dal dolore trasferendolo nella bambina che soffre." Io le rispondo che invece, facendola nascere così presto, le ha permesso di vivere, cosa che, nella sua situazione, se la bambina fosse rimasta "dentro" oltre, non sarebbe stata più possibile. La signora ascolta con interesse, ma riprende: "Quando la vedo con i tubi... ma lei non si ricorderà... capisce quello che le fanno?".

Rispondo che comprendo questa sua preoccupazione, si tratta di esperienze dolorose che il bambino però, con l'aiuto dei genitori e anche degli operatori qui molto attenti anche a questi aspetti, è in grado poi di recuperare. La signora continua parlando dei suoi problemi di "leggerezza di testa", "sono come sospesa, mi è difficile fare i mestieri di casa. Guardi, lei sa che mio marito è responsabile di una comunità, ebbene spesso a pranzo ha tantissime persone e mi occupo personalmente di tutto, non mi pesa. Ieri c'erano a pranzo mia suocera e mia sorella che sono venute a trovare la bambina; eravamo in cinque, ma ho detto a mia sorella, fai tu, io non sapevo cosa ci voleva... Io sono una che quando vede gli altri soffrire sta male... so che i dottori hanno esperienza e che Elisabetta è a posto, i primi giorni non ero tranquilla, ma ora sì. Le infermiere mi hanno invitato a parlare coi pediatri ma per me è lo stesso, io mi fido. Due giorni fa sono rimasta male per quello che mi ha detto un'infermiera, è quella che ha il naso come il mio, gli occhiali e i riccioloni (io la individuo subito, la descrizione è molto precisa). Mi trovavo vicino a Elisabetta quando ho notato che la

bimba accanto, che i giorni scorsi era così sofferente, sorrideva e le ho detto ‘Sorride’. Lei mi ha risposto: ‘Non si possono guardare i bambini degli altri’. Sono rimasta molto male, non guardo solo la mia bambina e mi sono accorta che quella piccola nei giorni scorsi stava malissimo, era bella, ma si vedeva che era gialla... Non avrei mai potuto fare questo lavoro.”

Io intervengo dicendo che l’infermiera le ha risposto così perché probabilmente era molto preoccupata per le pratiche che stava eseguendo su un paziente; cioè l’ha indotta a una risposta così poco comprensiva. Lei mi dice a questo punto che l’infermiera Lucia la incoraggia molto, la caposala le ha mostrato il reparto facendole vedere anche gli altri bambini... “Due mesi fa sono stati qui in rianimazione i miei genitori perché avevano mangiato dei funghi velenosi, l’Amanita Phalloides (dice Phalloides storpiando la parola) che aveva raccolto il papà. Giù non ci volevano credere perché il fungo è velenosissimo, mortale. Al Pronto Soccorso dell’ospedale di Zingonia, hanno telefonato a Milano, poi a Bergamo, dove hanno detto di venire qui, garantendo la qualità dell’intervento. Sono molto bravi. I miei genitori si sono trovati bene, la mamma è uscita dopo 5 giorni, il papà dopo 8 perché sofferente di fegato... Io fiducia ce l’ho, a me piace leggere e verifico quanto mi dice, ritrovo tutto... Le infermiere mi hanno fatto toccare ancora due volte Elisabetta, stamattina no perché era agitata. Io ho chiesto alle infermiere cosa voleva dire questo e loro hanno risposto che tenta anche lei di respirare...” Io confermo e dico che si è notato sin dai primi giorni. “Io non chiedo, mi fido, questo è un lavoro importante. Ho preso contatto con la mamma di Jacopo,¹ spero di incontrarla e di scambiare le nostre esperienze. Io non guido la macchina e ho difficoltà a trovare il mezzo per venire qui; una sera sì e una sera no, mi accompagna mio marito, poi tutti quelli del mio paese che vengono a Treviglio e lo sanno, mi offrono un passaggio... non mi fido del pullman. Si può rimanere anche di pomeriggio?” Annuisco..., lei continua: “Elisabetta è cambiata, ieri mi sembrava più rosea, più bella... sembrava abbronzata, veramente. Ieri era tranquilla ha fatto cacca e pipì, poi ha alzato il culetto, si è spostata, bisogna cambiarla più spesso, lei pensa che mi insegneranno e potrò cambiarla io?” Annuisco e lei riprende: “Ora pesa 770 g, cresce e si allunga. In pancia è tutto diverso... non è mai successo nella mia famiglia un parto prematuro, non sapevo nemmeno ci fossero bambini di 700 g... Alla seconda visita anche la bambina accanto mi sembrava piccola. Quando l’ho vista non sono rimasta neanche troppo male... Certo... dispiace. Sono rimasta lì, non riuscivo neanche a stare in piedi, a rendermi conto come era... C’era con me mio marito e fuori dai vetri la mamma...”

Le angosce catastrofiche e il sentimento di colpa

Sino dalle prime battute di questa osservazione – ma già anche nella precedente ove la coppia mi si presentava attraverso un atteggiamento molto composto, caratterizzato da “modi appropriati e gentili” – si può rilevare come non sia facile individuare la presenza di angosce catastrofiche attraverso un incontro formale: si può notare come con il suo apparire tranquilla e serena la signora neghi il dramma che si sta svolgendo a pochi passi da noi (tra l’altro durante questa procedura la piccola subirà un arresto cardiorespiratorio e i parametri della PO₂ tarderanno molto a normalizzarsi).

Tuttavia, c’è qualche cosa in questo stato d’animo che la preoccupa e me ne vuole parlare. Va tutto bene, è serena, ma sente la testa leggera: attribuisce questo stato di malessere – che non le permette di concentrarsi, la confonde e teme le faccia sbagliare le cose – ai forti dolori, ai calmanti assunti prima della nascita della bambina. Ciò la fa sentire “una drogata”. Quando collego il suo malessere all’esperienza dolorosa della nascita pretermine che ella ha scisso e negato, può avvicinarsi e parlare più direttamente del problema: il marito soffre e lei è in preda a un terribile senso di colpa che le fa credere di essersi liberata dal dolore così intenso sperimentato per tanti giorni prima della nascita della bambina, trasferendolo nella piccola che ora soffre indicibilmente. A questo punto facendo mio il suggerimento di Lucia (“Tutte le mamme dimostrano sensi di colpa... noi le rassicuriamo, la cosa doveva succedere, se il bambino stava dentro moriva”). Io rispondo che anzi, spingendola fuori, in quel momento, ella ha permesso alla sua bimba di vivere. Il problema di sollevare queste madri dal peso derivante dal sentimento di colpa che, in misura maggiore o minore, è sempre presente costituisce un aspetto molto significativo dell’intervento. La signora a questo punto è capace di collegare la sofferenza della bimba alla sua “leggerezza di testa”: lei non è in grado di affrontare il dolore, di questo se ne occupano gli altri, i dottori che hanno esperienza... e la “sua parte” che può affrontare questa esperienza è fragile, facilmente frustrabile. Questa “sua parte” rappresentata dalla bambina sofferente, molto malata, quando comincia a stare meglio, sorridere, esprimersi, viene rimproverata (“Non si guardano i bambini degli altri”). I miei interventi volti a far vedere la possibilità del recupero dell’esperienza del dolore da parte della sua bambina anche mediante la comprensione delle persone vicino a lei, le permette di entrare in contatto con questa sua parte che ha bisogno di aiuto. Così parla di quanto si è sentita aiutata da Lucia e dalla caposala. Riferendo poi l’esperienza dei genitori in rianimazione per

¹ Jacopo è un bambino nato alla 25^a settimana e 3 giorni del peso di 800 g dimesso nei giorni in cui è entrata Elisabetta

l'ingestione del fungo velenoso, la signora ci fa vedere in termini altamente drammatici come loro, i genitori sentano l'esperienza di una nascita così prematura: si tratta di avvertire la morte dentro di sé e sentire la possibilità di sopravvivere totalmente dipendente dall'istituzione. Sulla base di quanto ha sperimentato, la signora mostra qui la sua fiducia per le persone che si occupano del problema e non trova ancora dentro di sé risorse orientate verso la vita: ascolta con attenzione e verifica quanto le dico sulla bambina, si trova d'accordo ma solo attraverso il riscontro sui libri. E' contenta che la si aiuti a toccare la bambina perché da sola non ce la fa ancora a realizzare stabilmente un contatto vivificante. Per lei la piccola non è ancora nata, ma sa anche che non è dentro di sé. "Mi hanno detto che in queste condizioni cresce, si allunga, ma dentro sarebbe stata una cosa diversa." Nel frattempo la riconosce più rosea, più vitale, più bambina, meno confondibile con il suo sporco. Ma lei non si sente ancora in grado di riconoscere la sua funzione materna; l'esperienza "velenosa" della nascita prematura è ancora troppo incombente, per questo dovrà farsi aiutare dalle infermiere per cambiarla. Loro sono madri migliori... lei "non avrebbe mai fatto questo lavoro..." lei si fida, lei non chiede notizie attorno alla salute della piccola. E' terribilmente spaventata dall'esperienza vissuta come mortifera, si sente di vivere solo nelle condizioni di una creatura "rianimata", totalmente dipendente dagli altri. "Non mi fido dei servizi pubblici per venire all'ospedale, accetto solo passaggi da chi conosce la mia situazione e si offre di accompagnarmi a Treviglio."

Due giorni dopo l'incontro, la signora constaterà l'affievolirsi del disturbo descritto come "leggerezza di testa", per cui "in casa, temevano diventassi pazza."

Considerazioni conclusive

La validità di questo approccio che prevede due modalità di intervento – colloqui con i genitori, effettuati attraverso l'osservazione del bambino, e incontri dedicati all'ascolto della loro esperienza – sembra confermata dall'evoluzione dei casi ove è stato applicato. Nel caso di Elisabetta si può vedere come, dopo l'incontro, i genitori verranno a trovare la piccola più frequentemente, il padre a giorni alterni e la madre quotidianamente, anche più volte nella giornata. Nella seduta successiva a quella presentata il padre mi dirà, con molta partecipazione, non appena lo incontro, di aver visto Elisabetta aprire gli occhi: "Doveva vedere come li muoveva", dimostrandosi così in grado di riconoscere aspetti vitali di lei. Anche la mamma, come si può notare dal materiale presentato, è stata aiutata a vedere caratteristiche vitali nella bimba e sembra in grado di mantenere il contatto con esse nonostante l'esperienza recente della nascita prematura sia ancora molto viva e lacerante e tale da non permetterle ancora di riconoscere dentro di sé i suoi attributi materni, le sue parti più vitali. E' molto importante che i genitori avvicinati primariamente attraverso l'osservazione del loro piccolissimo figliolo siano aiutati a distinguere assai precocemente aspetti che riguardano il bimbo da aspetti loro propri, dominati dalla dirompente situazione di angoscia sollecitata dall'evento di una simile nascita.

Come già accennato, la presa di coscienza verificatasi in tutte le madri e anche in due padri avvicinati, attraverso l'osservazione del neonato, li ha indotti a richiedere un colloquio per se stessi.

La mamma di Maria, ad esempio, quando la piccola ha 2 mesi, non mi attende come di consueto accanto alla culla della bimba, ma anticipa l'incontro avvicinandomi in corridoio; dopo che le chiedo come sta risponde: "Sto bene, sono tranquilla per Maria, ma ho ancora in mente la mia esperienza" e si mette a rievocare di nuovo, con foga, la sua gravidanza gestosica, il lungo ricovero nel reparto di ostetricia, l'incubo di fare morire "dentro" la bambina. Ci troviamo in piedi, in corridoio, è presente anche il pediatra, molto interessato al racconto; è necessario la interrompa perché si accomodi in un luogo dove possiamo sederci, rimanere più raccolti e dove lei, indisturbata può proseguire a esprimere i suoi vissuti così intensi e dolorosi.

Credo che l'intervento usato costituisca un modo per aiutare i genitori dei neonati gravemente pretermine a non lasciarsi travolgere completamente dall'angoscia e dalla disperazione e a distinguere molto precocemente aspetti che riguardano il bambino da vissuti che sono loro propri. Ciò, come riferito prima, pare molto utile ai fini dello stabilirsi di quel processo di separazione e individuazione così difficile da attuarsi nei neonati che vivono l'esperienza del ricovero in terapia intensiva e in particolare in quelli che svilupperanno una paralisi cerebrale infantile. In questo senso sono sembrati molto utili l'approfondimento e l'allargamento del significato di concetti quali "la ferita narcisistica" e "il conflitto estetico" nei modi che il lavoro condotto ha permesso; una migliorata comprensione di aspetti violenti e distruttivi, quali le angosce di morte, facilita i processi di integrazione riducendo, nei genitori, la spinta a fare uso di meccanismi proiettivi. Ma non solo; sembra che l'intervento, permettendo ai genitori il contatto con la loro sofferenza e quella del

bambino, li aiuti a ritrovare, attraverso gli aspetti più vitali mostrati dal bimbo durante l'osservazione, ciò che di più vivificante è dentro di loro (Negri, 1988).

L'approccio così proposto, atto a favorire i processi di integrazione e di individuazione, non si pone solamente come aiuto ai genitori ma – in accordo con la letteratura (Minde et al., 1978; Klaus, Kennell, 1982, 1983) e sulla base della personale esperienza – sembra produrre di riflesso risvolti molto positivi nel bambino. Infatti, il riconoscimento precoce da parte dei genitori delle qualità intrinseche al bambino, è di aiuto perché egli possa dare libera espressione alle capacità innate che lo guidano nel suo rapportarsi al mondo, nel crescere, nell'imparare.

Nei genitori dei nati pretermine vi è in particolare la tendenza a sviluppare la fantasia che quanto può sentire e apprendere il figlio dipende totalmente dalle loro attitudini, dal loro comportamento. Di qui deriva il rischio di sottoporre il bambino a un training così rigido e soffocante da spingerlo inconsapevolmente verso un'identificazione di tipo adesivo.

L'INCONTRO CON I GENITORI DEI BAMBINI CHE MUOIONO

La metodologia descritta di intervento sui genitori prevede ovviamente l'incontro anche con i genitori dei bimbi che soccombono (Kennell et al., 1970; Solnit, Green, 1959).

A titolo esemplificativo riferisco l'incontro avvenuto con la mamma di Bianca, nata alla 27^a settimana del peso di 960 g e deceduta per improvviso arresto cardiaco alla quarta giornata. Io avevo osservato la bimba la sera precedente, quando le condizioni cliniche erano soddisfacenti e nulla poteva far presagire una morte così repentina.

I genitori di Bianca. La mamma della bimba è ancora ricoverata nel reparto di ostetricia. Un'infermiera mi accompagna nella sua stanza, a sei letti; ci sono alcune mamme con i neonati in braccio o nella culla, accanto al letto. Accanto a loro vi sono alcuni parenti. Una madre, in avanzato stato di gravidanza, è a letto e parla con un'amica. L'infermiera si avvicina a uno dei due letti che sono vicino alla vetrata. Qui si trova, rannicchiata sotto le coperte, la mamma di Bianca: ha la schiena rivolta alle compagne di stanza, mentre il volto è verso la vetrata. Ha gli occhi chiusi e io penso dorma e non vorrei disturbarla, ma l'infermiera la chiama appena, a bassa voce e lei apre pronta le palpebre. Sta rannicchiata sul fianco di sinistra, mi siedo accanto, mi presento e lei mi guarda con due occhi azzurri molto intensi, che quasi subito si riempiono di lacrime.

L'espressione del volto che dapprima appare statica, quasi attonita, man mano diviene più mobile, più viva, più dolce e comunicativa. Mi dice che desiderava questo bambino, tutto è andato bene sino a 20 giorni fa, quando l'ostetrico le ha detto che il sacco amniotico si era molto abbassato e l'utero era già molto aperto. "Sono stata a letto, ma poi la bambina ha dovuto nascere. E' difficile questo momento, in 20 giorni sono successe troppe cose. Non sono ancora riuscita a realizzare, a comprendere gli avvenimenti. Io nel primo periodo della gravidanza ho avuto paura di partorire un bambino anormale. Ma mi hanno detto che è molto comune questo pensiero nelle madri gravide. I primi due giorni dopo la nascita mi sembrava di odiare la bambina per quello che è successo, ma poi da ieri sera speravo, mi ero affezionata, l'ho anche toccata... ho sensi di colpa per quello che è successo."

Le dico che molto probabilmente è stato per lei necessario nascere così presto, proprio al fine della sua sopravvivenza. Le dico che l'ho vista ieri, stava bene, si dimostrava molto vitale, non sembrava sofferente. La signora riprende a parlare e dice che la bambina, per l'età gestazionale che aveva, pesava anche molto. Le infermiere le hanno detto che esamineranno la placenta, faranno "l'esame sulla bambina" (la necropsia), lei vuole sapere. Mi domanda: "Come mai aveva quella flebo sulla testa?". Le spiego che è un modo per riequilibrare la bambina, nutrirla. Lei sembra soddisfatta della risposta. Aggiungo che Bianca è un bel nome. La signora risponde che lo ha scelto insieme al marito, in sala parto; se fosse stato un maschietto lo avrebbero chiamato Franco, il nome del nonno paterno che è morto. Prima non ci avevano pensato... c'era ancora tanto tempo. Arriva un giovane uomo che si dispone al fondo del letto. La signora non interrompe il colloquio con me, va avanti e mi dice che ora desidera un nuovo bambino. Saggiunge che ha proprio voglia di un nuovo bambino. (Questo è un desiderio molto comune nelle madri subito dopo un aborto e nella situazione della mamma di Bianca.) La signora sembra ora accorgersi della presenza dell'uomo, me lo presenta, è suo marito. E' una persona dal volto aperto che esprime una sollecita, anche se contenuta, partecipazione emotiva alla situazione. Egli rimane silenzioso, sembra preferire lasciare spazio al dolore della moglie. Saluto la coppia e la madre nel lasciarmi dice che mi verrà a cercare quando saprà qualche cosa riguardo alla sua bambina.

Incontro la signora il giorno successivo nel giardino dell'ospedale, cammina vicino al marito. Le domando come stia, risponde che ancora soffre ma sta un po' meglio di ieri. Mi dice che si farà poi viva con me, sa il modo di contattarmi.

Di fatto la signora, come la maggior parte degli altri genitori dei bambini deceduti, non prenderà più contatti con me.