

Il pedagogo in Neonatologia: équipe transdisciplinari per sostenere la famiglia prematura¹

Giuliana Raimondo¹ e Marco Iori²

Pedagogista¹, Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia²

Abstract: Il presente contributo intende restituire i risultati emersi nell'ambito della ricerca "Il pedagogo in Neonatologia. Accogliere, sostenere e nutrire la famiglia prematura", che ha indagato, da un punto di vista teorico, i due nuclei tematici portanti del saggio. Da un lato, la nascita prematura in quanto situazione di vulnerabilità, che coinvolge il nato prematuro e la sua famiglia come soggetti a rischio (Coppola & Cassibba, 2004), dal punto di vista emotivo, relazionale ed educativo. Dall'altro, il possibile ruolo del pedagogo nell'ambito di équipe multiprofessionali nei reparti ospedalieri di Neonatologia, in qualità di figura di sistema, per rispondere alla presenza di un Bisogno Educativo Speciale e con lo scopo di accentuarne la natura transdisciplinare. Il contributo si apre con un approfondimento sulla prematurità, per poi procedere con un'analisi del rapporto tra medicina e pedagogia (Bertolini, 1994; Bobbo, 2005; Massa, 1991) e dedicarsi, infine, ai due temi sopra citati.

Parole chiave: prematurità; Bisogno Educativo Speciale; sostegno alla genitorialità; pedagogo; équipe transprofessionali.

Abstract: This essay aims to explain the findings of the research entitled "The Pedagogue in Neonatology: Embracing, Supporting, and Nurturing the Premature Family". It delves into two interrelated themes from a theoretical standpoint. Firstly, it examines premature birth as a condition of vulnerability, encompassing the premature infant and their family as subjects emotionally, relationally, and educationally at risk (Coppola & Cassibba, 2004). Secondly, it explores the potential role of the pedagogue within Neonatal Intensive Care Units to address Special Educational Needs and to enhance the transdisciplinarity of multiprofessional teams. The discourse begins with an in-depth exploration of prematurity, followed by an analysis of the nexus between medicine and pedagogy (Bertolini, 1994; Bobbo, 2005; Massa, 1991), culminating in a dedicated examination of the aforementioned themes.

Keywords: prematurity; Special Needs; support for parenthood; pedagogue; transprofessional teams.

¹ Gli autori hanno condiviso l'impianto dell'intero articolo e i riferimenti bibliografici. Sul piano delle specifiche attribuzioni, Giuliana Raimondo è autrice del primo e del terzo paragrafo; Marco Iori del secondo e del quarto.

La prematurità

Un bambino è definito prematuro quando nasce prima della trentasettesima settimana di gestazione e viene individuato come neonato a basso peso² se pesa meno di 2500 gr. (WHO & UNICEF, 2019). La prematurità è un evento multifattoriale che riguarda, a livello globale, un alto numero di nati e famiglie³. Il soggetto principale di tale fenomeno è una nuova vita che nasce, non sempre adeguatamente preparata all'ambiente extrauterino. Le diverse immaturità dell'organismo, in particolare per quanto riguarda il sistema nervoso e i sistemi di adattamento alla vita – respirazione, alimentazione, termoregolazione – determinano effetti sullo sviluppo motorio e cognitivo del bambino prematuro. Egli necessita di specifiche terapie e di un periodo più o meno lungo di degenza all'interno dei reparti ospedalieri di Neonatologia (Coppola & Cassibba, 2004).

La nascita prematura si identifica inoltre come uno tra i molteplici elementi di differenziazione tra i Paesi 'ad alto reddito' – in cui avviene per lo più in strutture ospedaliere – e Paesi 'a basso o medio reddito' – in cui può non sempre essere garantite le principali cure neonatali (WHO & Save the Children, 2012).

Nascere prematuramente è una delle maggiori cause di mortalità infantile⁴ a livello globale: il rischio di mortalità per i bambini prematuri è da due a dieci volte superiore rispetto ai nati a termine (WHO, 2022).

La settimana gestazionale e il peso alla nascita sono i primi fattori di rischio per la sopravvivenza: sono cruciali per tutelarla la pronta e vigile attenzione alla termoregolazione del corpo, al possibile insorgere di infezioni, all'alimentazione parenterale e al sostegno dei processi di adattamento alla vita (ibid.). Il terzo e determinante fattore di rischio per la vita del prematuro è rappresentato dall'accesso tempestivo a cure di qualità: nei Paesi a basso reddito circa il 90% dei bambini *extremely preterm* muore nei primi giorni di vita, mentre accade per meno del 10% nei Paesi ad alto reddito (WHO & Save the Children, 2012).

Le cause di un parto prematuro sono molteplici e spesso di difficile definizione. Sono stati identificati fattori di rischio legati alla madre – al suo stato di salute, al corredo genetico, all'età, alla contrazione di infezioni e patologie, alla condizione psicologica – che incidono anche sul feto (Coppola & Cassibba, 2004, p. 17). Al contempo, vi sono fattori legati al feto – primi tra tutti la crescita e la comparsa di eventuali patologie nel corso della gravidanza – e fattori di rischio sociali e di tipo ambientale, come nel caso dell'esposizione a sostanze tossiche (WHO & UNICEF, 2019).

In Italia, l'Unità di Terapia Intensiva Neonatale (TIN) è il reparto ospedaliero di cura emergenziale che si occupa dei bambini che necessitano di assistenza intensiva, nati a termine o prematuri. L'équipe multiprofessionale che vi opera è composta da neonatologi, medici chirurghi, oculisti, cardiocirurghi, fisioterapisti, specializzati in pediatria. Insieme, creano il più adeguato e personalizzato piano terapeutico. Vi sono poi gli infermieri, altamente qualificati, che si occupano di assistenza, somministrazione delle terapie e controllo dei segni vitali. Il coinvolgimento di psicologi in tali équipe si dimostra particolarmente rilevante per supportare l'elaborazione del vissuto emotivo da parte delle famiglie.

Per quanto concerne la prematurità, specialmente in Paesi ad alto reddito, vi è uno strettissimo legame tra nascita e ospedale, nuove vite e medicina, corpo e macchine. Un bambino nato prematuramente lascia il corpo della madre per entrare, spesso, in lettini e culle termiche, oppure in incubatrici, incontrando così mani diverse da quelle dei genitori. Questo crea una relazione tra

² Vi sono ulteriori classificazioni dei nati prematuri: *extremely preterm* (nato prima della 28esima settimana); *very preterm* (tra la 28esima e la 32esima settimana); *moderate to late preterm* (tra la 32esima e la 37esima); *extremely low birth weight* (nato con peso inferiore a 999 gr); *other low birth weight* (nato con peso tra 1000 gr e 2499 gr).

³ Nel 2010 circa 15 milioni di bambini sono nati prematuri: sui 135 milioni di nati rappresentavano l'11,1% a livello globale (WHO & Save the Children, 2012). La prematurità è una concausa per un milione di morti neonatali nel mondo, ossia il 50% circa (ibid.). Nel 2015 un neonato su sette è nato con un basso peso alla nascita (WHO & UNICEF, 2019).

⁴ Essendo la prematurità la principale causa di morte nei bambini sotto i 5 anni, dopo la polmonite, e di disabilità o difficoltà permanenti nel lungo periodo, questo dato evidenzia una fondamentale tematica mondiale a livello medico-sanitario, e non solo.

personale ospedaliero e famiglie, tra medici e pazienti, e, infine, tra famiglia e neonato: un tetraedro di scambi complessi, connotato dal vissuto emotivo di ciascun attore che partecipa alla relazione.

Molte delle procedure salvavita sono basate sull'utilizzo di calore, di macchinari per sostenere o sostituire la respirazione e l'alimentazione, di sondini, aghi, sensori e monitor che ne riportano i valori, che vengono direttamente collegati all'incubatrice e poi al bambino (Latmiral & Lombardo, 2000, p. 78).

L'incubatrice, metaforicamente, si trasforma in ventre meccanico che mantiene al caldo, protegge e crea confini; il vetro è una barriera sonora, tattile e visiva che isola il neonato, evitando così una sovrastimolazione al piccolo paziente che necessita di gradualità nell'incontro con i diversi stimoli. Inevitabilmente però, la Terapia Intensiva è caratterizzata da luci, rumori e voci costanti con i quali il piccolo interagisce e che generano stress, al pari delle manipolazioni quotidiane (Coppola & Cassibba, 2004, p. 20).

Nei paragrafi seguenti si approfondirà il vissuto emotivo che questa particolare categoria di pazienti affronta, insieme alla famiglia, oltre al possibile percorso educativo da attuare nel contesto ospedaliero a partire da un primo approfondimento del rapporto tra medicina e pedagogia.

Tra medicina e pedagogia: la prematurità come terreno di incontro

L'esplorazione dei confini tra pedagogia e altre scienze, nel duplice senso di "linea di demarcazione" e "zona di contatto" (Baldacci & Colicchi, 2019), permette di analizzarne le relazioni e contribuisce a ribadire la specificità e il valore scientifico di ciascuna di esse (ibid.). L'autonomia scientifica della pedagogia si fonda sull'articolazione tra pensiero pedagogico e prassi educativa. In quanto «teoria dell'operare educativo» (Massa, 1987, p. 99) o «conoscenza scientifica e critica della struttura disposizionale che determina l'accadere educativo» (ibid.), essa può essere considerata una scienza di confine che incontra e affronta dimensioni problematiche (Cambi, 2014), antinomiche e plurali, aprendosi al possibile, all'inesplorato e all'inatteso (Bertin, 1968) per pensare e strutturare esperienze educative significative.

Nel rapporto tra medicina e pedagogia⁵, seppur si sia storicamente determinata una sostanziale incomunicabilità⁶, dovuta a interpretazioni antitetiche di alcune questioni basilari – tra cui corporeità, relazione, importanza del contesto e benessere (Galanti, 2000) – è nella relazione tra esse e nel relativo sconfinamento (Contini, 2009), che abbiamo intenzione di addentrarci, per poi analizzare come la prematurità possa rappresentare una scena per l'incontro tra queste due discipline.

Molteplici sono state le interpretazioni dei possibili punti di contatto tra tali sfere del sapere, dando maggior rilevanza alla questione della cura (Annacontini, 2012; de Mennato, Orefice & Branchi, 2011) o concentrandosi sulla comunanza in quanto «scienze dell'uomo e per l'uomo» (Di Giorgio, 1981, p. 10), poiché accomunate dallo scopo di migliorarne la qualità di vita in un'ottica di benessere (Bertolini, 1994).

Bertolini segnala il connubio tra le due a livello pratico-metodologico, affermando che la relazione tra medico e paziente è connotata da un'azione educativa, così come l'educatore svolge a sua volta anche un'azione di tipo clinico agendo anche per un miglioramento della salute (Bertolini, 1994, p. 63). Viene così evidenziata «la comune finalità di essere per l'altro, persona che va aiutata e sostenuta nel processo di crescita, umana e personale, prima, oltre e nonostante la malattia» (Bobbo, 2005, p. 195), tanto che si «impone a operatori, ricercatori di entrambi i settori di negoziare finalità ed obiettivi, spazi d'azione e aree di intervento all'interno di progetti comuni» (ibid.).

Bobbo pone inoltre in particolare risalto il riconoscimento dell'unicità di ogni vissuto nella formazione dei professionisti, sanitari e educativi, e il conseguente incontro con l'errore ogniqualvolta ci si avvicini a un punto di vista diverso dal proprio, in particolare in percorsi di cura educativa

⁵ Il tema è vasto e articolato: in questa sede non è possibile approfondirne in dettaglio le specificità e le diramazioni. Sono state selezionate alcune posizioni particolarmente significative in relazione alle tematiche affrontate.

⁶ In particolare, per quanto riguarda l'approccio dell'Evidence Based Medicine, fondato su una visione meccanicista del corpo umano, in cui mente e corpo sono separati, la salute è sostanzialmente assenza di malattia e la malattia è un malfunzionamento dell'organismo che la terapia è volta a riparare e ripristinare, in contrapposizione al paradigma bio-psico-sociale (Bobbo, 2012).

correlati alla patologia e ai suoi risvolti esistenziali tanto sui pazienti quanto sui professionisti (Bobbo, 2009).

L'ampio ambito della salute mentale è stato individuato come particolare elemento di incontro (Gambacorti-Passerini, 2016). Da tale consapevolezza nasce altresì il fecondo intreccio tra pedagogia e psicoanalisi (Mottana, 1993), che ha portato a una tra le più importanti elaborazioni in campo pedagogico: la «clinica della formazione» proposta da Riccardo Massa (1992). L'approccio clinico consente, in questa prospettiva, di tematizzare il complesso rapporto tra l'intenzionale e l'implicito (Riva, 2004), facendo emergere «la funzione terapeutica latente della formazione così come quella educativa altrettanto latente di qualunque relazione terapeutica» (Massa, 1991, p. 105).

Viene così rinsaldata la reciproca influenza tra due discipline di studio costruite intorno all'interpretazione critico-riflessiva di ciò che avviene nella pratica: entrambe, infatti, vivono di costante relazione tra teoria e prassi. Effetto principale di tali processi è la valorizzazione del ruolo della pedagogia nei contesti sanitari e negli interventi di carattere preventivo (Massa, 1995, p. 155).

In particolare, la prematurità rappresenta un terreno di incontro in quanto ambito di peculiari fragilità che possono essere interpretate secondo prospettive mediche, pedagogiche o di intersezione fra entrambe.

Innanzitutto, si tratta di un fenomeno che riguarda una particolare condizione dell'infanzia – quella di pazienti bambini – e processi di cura, che coinvolgono professioni differenti. In tali situazioni emergono bisogni speciali, anche di tipo educativo, in quanto l'ospedalizzazione si inserisce nella relazione tra neonato e genitori, acuendo una condizione di fragilità.

La prospettiva pedagogica indaga la tipologia di tale relazione di cura, i ruoli dei soggetti coinvolti e la strutturazione, anche in termini educativi, di esperienze significative. Attraverso essa la rete di scambi quotidiani tra personale sanitario, paziente e famiglia dovrebbe arricchirsi dell'osservazione e valorizzazione dei vissuti emotivi ed empatici dei singoli individui coinvolti. Implementare, in tal senso, una pratica ricorsiva di supervisione, ancorché pedagogica (D'Antone, 2023), e promuovere l'ascolto di ciascun attore e dei processi messi in atto nei diversi momenti, crediamo possa risultare efficace per raggiungere il benessere del paziente, della sua famiglia e del personale medico.

La nascita prematura: una vulnerabilità individuale e familiare

La nascita di un bambino, in continuità col periodo gestazionale, porta con sé l'inevitabile assunzione di un nuovo ruolo da parte di coloro che hanno deciso di generare una vita: quello di genitore. Madre e padre nascono anch'essi insieme al neonato, che con il suo esserci, comunica, richiede, dona, esige e rende, così, l'adulto il suo caregiver. Già in gravidanza essi attivano processi immaginifici inerenti a sé stessi, al bambino (Stern, 1979) e alla vita successiva, raffigurandosi nel nuovo ruolo. Tale processo evolve significativamente man mano che la relazione con il feto diviene tangibile, grazie all'aumento dei suoi movimenti nel ventre, alle risposte che fornisce in seguito a stimoli emessi dai genitori o durante le ecografie, che permettono di cogliere la fisionomia del volto e di creare maggiore connessione emotiva con il piccolo. Vi è un lavoro psichico estremamente rilevante nel percorso della maternità (La Sala et al., 2006), costituito innanzitutto dall'elaborazione del vissuto emotivo legato alla propria infanzia e alla famiglia di origine e dal raccordo tra immaginario e realtà in rapporto al figlio, a sé stessa come madre e al compagno come padre.

Il laboratorio della mente (Stern, 1979) conduce la madre, e anche il padre, alla strutturazione del bambino astratto attraverso l'unione di elementi onirici, speranze, aspettative, identificando il suo nome, ideandone l'aspetto, il carattere e il temperamento: si tratta di un atto preparatorio a ciò che seguirà il parto. Il processo immaginifico ha avvio dalle prime ecografie, all'incirca verso il terzo mese di gravidanza, e ha il suo culmine al settimo o ottavo mese. Nell'ultimo periodo gestazionale vi è una transizione psichica a favore della decostruzione del bambino pensato, quasi fino a farlo scomparire (ibid.). Questo avviene, in modo fisiologico, per fare spazio al bambino reale che si incontrerà dopo la nascita e per evitare l'insoddisfatto confronto tra immaginario e reale.

Il parto si inserisce, in una gravidanza fisiologica, al termine di tale percorso di preparazione di tipo mentale, corporeo, relazionale e ormonale, in cui la madre ha sviluppato una preoccupazione materna primaria (Winnicott, 1974) arrivando al suo culmine con la separazione dal ventre. La madre

abbandona il bambino immaginario, si allontana da parti di sé e dall'esperienza della gestazione, dando vita a un vero e proprio lutto (Negri, 2012).

I fatti che seguono la nascita la aiutano a organizzare mentalmente la nuova esperienza: l'ascolto del primo vagito, il contatto pelle a pelle, ove possibile dopo pochi secondi dal parto, e l'incrocio di sguardi permettono l'avvio di una nuova esperienza sensoriale ed estetica, che coinvolge madre e figlio (Stern, 1979). Questo li porta a conoscersi e riconoscersi, avviando così scambi e interazioni fondamentali per il processo di cura genitoriale, di protezione e ascolto caratterizzanti la pratica dell'holding materno (Winnicott, 1974).

La nascita di un bambino prematuro, settimane prima del termine della gravidanza, rappresenta una brusca interruzione dell'intero progetto familiare (Negri, 2012). Sia prevista o impreveduta, questo accadimento modifica i tempi, le modalità, i ruoli stessi della cura genitoriale gettando non solo il neonato in una corsa alla sopravvivenza, ma l'intera famiglia in un vissuto di forte fragilità. Differenti aspetti risultano traumatizzanti: le emozioni e le credenze individuali dei genitori (della madre in particolare sul proprio senso di autoefficacia), le paure provate e le aspettative nate in relazione al figlio, la differenza osservata tra neonato immaginario e reale. Nondimeno le cure del neonato affidate al personale sanitario e il rapporto tra genitori ed équipe medica, comprensivo di tempi, spazi e macchine della TIN.

Tale evento traumatico (Coppola & Cassibba, 2004) si ripercuote sui vissuti emotivi dei genitori, sulla percezione di sé e del bambino e sui processi di attaccamento e benessere del nuovo nucleo familiare. Il tempo a disposizione di una madre e un padre, in una gravidanza non a rischio, per accedere lentamente ai nuovi ruoli è programmato biologicamente per aiutare la transizione emotiva, psicologica e corporea al cambiamento che avverrà dopo il parto. Una nascita pretermine al settimo o ottavo mese, o prima, si inserisce proprio nel momento di transizione tra la costruzione del bambino immaginario e la sua decostruzione a favore di un avvicinamento alla realtà. La madre incontra il bimbo pretermine quando non è ancora previsto che sia diverso da come lei lo immaginava; è una fase in cui lei non lo percepisce come oggetto distinto e separato da sé (ibid.). Ciò rende molto più complessa l'accettazione dell'evento, delle caratteristiche reali del bambino e la strutturazione di quella relazione istintuale di cura genitoriale, poiché non si riconoscono né il bambino, distante da quanto desiderato, né il puerperio immaginato, vissuto per un lasso di tempo tra le mura di un ospedale. Questo può condurre ad una ferita narcisistica (Negri, 2012), costituita da profondi sensi di colpa e inadeguatezza per non essere stati all'altezza di generare un bambino bello e sano come era stato pensato; di conseguenza la coppia non di rado vede il nato prematuro come brutto (Coppola & Cassibba, 2004).

L'insieme delle paure, dei risvolti psicologici e dei pensieri circa l'immediato futuro del bambino sono aggravati dalla situazione di lontananza e impossibilità di accudimento, nella quale si trovano diversi neonati prematuri ospedalizzati. Possibili elementi di questa esperienza sono: il reparto non sempre aperto 24 ore su 24 alla visita dei genitori⁷; impossibilità di partecipare entrambi alle visite; personale sanitario non sempre disponibile ed emotivamente pronto alle reazioni e ai bisogni delle famiglie; la mancanza di comprensione di ciò che sta vivendo il piccolo all'interno dell'incubatrice; l'impossibilità di allattare al seno immediatamente il bambino o stringerlo a sé, sia per la sua situazione clinica, sia per la formazione del personale e le disposizioni dell'ospedale.

Osservare le pratiche di accudimento e igiene svolte dal personale infermieristico, senza coinvolgere, anche se in minima parte, i genitori, contribuisce poi alla difficoltà di percepire il legame con il piccolo, poiché è affidato alle cure di altri, che, più capaci, più idonei al ruolo, le svolgono in totale sostituzione dei genitori. L'accesso a informazioni mediche sul neonato può essere scarso, troppo tecnico o poco empatico e con ciò la percezione della malattia e della precarietà della situazione non può che accentuarsi. Questi sono solo alcuni degli aspetti che riguardano la nuova situazione creata col parto prematuro che, uniti a quelli di tipo personale ed emotivo, sospendono in modo traumatico (Coppola & Cassibba, 2004) il processo di costruzione della cura genitoriale, intesa anche come adattamento al nuovo ruolo e crescente senso di adeguatezza in ciò che si sta vivendo.

⁷ Secondo l'ultimo rapporto sugli Standard Organizzativi dell'Assistenza Perinatale solo l'84% dei centri intensivi offre questo accesso ai genitori (SIN, 2021).

Tale frattura influisce, in particolar modo nel periodo post-parto, sulla costruzione del processo di attaccamento-accudimento con le figure primarie di riferimento: l'assenza di contatto, di vicinanza, di avvio del fisiologico processo di nutrizione e le barriere create da persone e macchine, allontanano, anche solo per un breve periodo, madre e figlio.

I processi di attaccamento hanno inizio già in gravidanza a partire dai pensieri e dalle fantasie sul feto e sulla maternità, ma anche analizzando i comportamenti della madre nei confronti della famiglia di origine (Stern, 1979). In seguito alla nascita, diversi autori hanno identificato il ruolo della madre come primario nella costruzione di una relazione di contenimento rispetto al nuovo nato, che, perdendo i confini del ventre, si interfaccia con difficoltà, se lasciato solo, alla nuova realtà. Infatti, non esiste il neonato come soggetto isolato, ma nella relazione protettiva e di mediazione con la madre (Winnicott, 1974). L'attaccamento materno, la relazione di accudimento che essa mette in atto, la sua presenza e capacità di immedesimarsi e comprenderlo, crea il fondamento per la costruzione del Sé. Secondo la Teoria dell'attaccamento (Bowlby, 1979), la qualità dell'attaccamento materno – come legame duraturo, emotivamente significativo, selettivo ed esclusivo – dipende dalla capacità del caregiver primario di rispondere alle esigenze del bambino in modo adeguato e tempestivo.

In tale legame acquistano un peso rilevante anche quell'insieme di aspetti relazionali che intercorre negli scambi tra madre e figlio. In una condizione in cui può svolgersi il processo in modo fisiologico, le capacità del bambino di sincronizzare i propri stati con le stimolazioni che offre l'adulto si avvia molto presto, permettendo un'alternanza tra bisogni e loro soddisfazione. I segnali che il bambino emette, sia vocali sia gestuali, come pure lo sguardo (Ulivieri Stiozzi, 2021), il sorriso e le mani protese, sono volti a catturare l'attenzione materna: il ripetersi di queste interazioni crea routine, nelle quali si possano prevedere i comportamenti di risposta, creando una condivisione di significati e acquistando una tonalità affettiva (Tenuta et al., 2008).

Reattività e responsività alle richieste, tono della voce ed espressione facciale sono alcuni degli elementi agiti dal caregiver nella precoce comunicazione col figlio. Il bambino apprende assai presto come reagire a tali stimoli e come viene data risposta ai suoi bisogni, formando turni di dialogo e pause che vengono rispettati o stimolati dalla madre in relazione al momento (ibid.).

L'inizio della relazione che intercorre tra genitori e bambini prematuri subisce invece una rilevante variazione rispetto alla normalità fisiologica. Soprattutto in un primissimo periodo per i nati a basso peso, si presenta una difficoltà nel gestire e reagire agli stimoli sociali (Coppola & Cassibba, 2004). Sebbene fondamentali per il proprio e l'altrui sentire, possono risultare eccessivamente complessi, poiché il neonato deve confrontarsi con un mondo extrauterino per il quale è ancora impreparato. Talvolta le risposte emesse sono meno marcate rispetto a quelle dei nati a termine, quasi apatiche (ibid.). L'interazione madre-figlio è poi messa alla prova fin da subito dalla distanza e dall'assenza di contatto immediato, da aspetti legati al forte vissuto emotivo genitoriale e dalle tipicità del nato pretermine.

Risulta complesso stabilire in modo generale quale tipologia di attaccamento si struttura tra madri e bambini prematuri, poiché vi sono fattori differenti che incidono nel processo: innanzitutto l'età gestazionale, il peso alla nascita, i giorni di degenza in ospedale e la presenza di patologie associate alla prematurità (ibid.). Occorre inoltre stabilire se si tratti di una prima gravidanza, se vi sia una situazione di svantaggio socioculturale familiare o fattori di rischio della salute materna. Si può però sottolineare, come anticipato, la condizione di vulnerabilità che tale evento crea nella strutturazione di un rapporto mediato da tempi, strumenti e procedure che non sempre facilitano un effettivo legame risonante tra bambino e caregiver.

Secondo la ricerca sulla qualità dell'attaccamento infantile in nati prematuri a basso o bassissimo peso di Coppola e Cassibba (2004), il campione dei bambini prematuri presenta un maggior numero di individui valutato con attaccamento insicuro, apparentemente a seguito dell'indagine non attribuibile alla trasmissione dell'attaccamento insicuro vissuto dalla madre poiché vi era un egual numero anche nel campione dei nati a termine. Secondo i ricercatori, le cause di tale differenza tra prematuri e nati a termine sono attribuibili a due elementi: il peso alla nascita inferiore ai 1500 gr, che per l'immatrità vissuta rende più difficile relazionarsi con l'esterno, e il senso di smarrimento che le madri provano nel sintonizzarsi con i bisogni e i segnali del bambino, faticando nella comunicazione e nella costruzione del legame di attaccamento.

L'approccio alla relazione e alla comunicazione e le risposte ai bisogni del neonato possono risultare confusivi: non si riesce, in modo semplice e fisiologico, a comprendere gli stati emotivi manifesti e a stimolare adeguatamente il bambino, rischiando l'eccesso o il deficit di stimoli e percependosi, anche a mesi di distanza dal parto, sempre più in difetto come caregiver, rischiando di produrre percezioni immaginarie sul bambino, senza valutarne tuttavia i bisogni reali (ibid.). Questi approcci, attivati come difesa dal vissuto depressivo che scaturirebbe dall'accettazione di ciò che è accaduto, sono problematici nel rapporto con il bambino reale (Fava Vizziello, Zorzi & Bottos, 1992).

A contrasto di tali complessità le Linee guide internazionali (WHO, 2022) e nazionali (SIN, 2021) sulla prematurità invitano sempre più i centri di Neonatologia all'utilizzo della Patient and Family-Centered Care (Committee on Hospital Care and Institute for Patient- and Family-Centered Care, 2012), un dispositivo composto da numerose pratiche⁸ alla cui base si trova la presenza costante e il coinvolgimento dei genitori nelle TIN e la condivisione di informazioni e decisioni con essi. Grazie a ciò si possono gradualmente offrire occasioni di contatto, di interazione madre-figlio, di osservazione e assistenza al bambino e di conoscenza reciproca, che aiutano a migliorare il senso di autoefficacia materna, di fiducia nel proprio ruolo genitoriale e di promozione del benessere.

Il lavoro del pedagogo tra le equipe transprofessionali che si occupano di prematurità

Il ruolo del pedagogo, a livello nazionale, sta vivendo una fase di particolare valorizzazione: si intravede infatti una possibile evoluzione a seguito della Legge 205 del 2017 che, per prima, ha introdotto le definizioni di educatore professionale e pedagogo, quali figure specializzate e competenti che operano, in relazione a persone di ogni età, in molteplici ambiti – educativo e formativo; scolastico; socioassistenziale, limitatamente agli aspetti socioeducativi; della genitorialità e della famiglia; culturale; giudiziario; ambientale; sportivo e motorio; dell'integrazione e della cooperazione internazionale. È stata di recente approvata la Legge⁹ Disposizioni in materia di ordinamento delle professioni pedagogiche ed educative e istituzione dei relativi albi professionali, che sancisce il riconoscimento giuridico delle professioni di educatore e pedagogo e l'istituzione dell'Albo professionale.

Il pedagogo viene descritto¹⁰ come colui che si occupa della gestione, della promozione e della qualità dei servizi alla persona, in ambito progettuale, organizzativo e gestionale oltre che educativo, relazionale e comunicativo (Premoli, 2008), necessitando quindi di particolare competenza pedagogica (Fabbri, 1996). Questa si connota, oltre che per una precipua sensibilità relazionale, per la capacità nella lettura dei bisogni e nell'individuazione di modelli operativi (ivi, p. 77-87) a essi rispondenti.

Nel contesto preso in esame, tre sono le principali ragioni che sostengono il coinvolgimento del pedagogo in equipe che si occupano di prematurità: la presenza di bisogni educativi speciali; il necessario sostegno alla genitorialità anche da un punto di vista pedagogico; il fondamentale intreccio transprofessionale tra competenze educative e cliniche.

In particolare, si configura come rilevante per agire nell'ambito di tali tre aree una funzione di ricognizione, rilevazione, analisi e interpretazione dei bisogni emersi, da un punto di vista educativo e non esclusivamente medico. Poter contare su uno sguardo differente circa i processi in atto,

⁸ Tra le pratiche in questione troviamo: la Kangaroo Mother Care (KMC), la promozione dell'allattamento al seno, l'accesso dei genitori al reparto 24 ore su 24, la presenza di single e family room, la comunicazione con la famiglia e l'attenzione ai fattori di stress del neonato (SIN, 2019). La KMC è consigliata come prima forma di trattamento dei nati prematuri (WHO, 2022) per la riduzione di mortalità e morbosità, da avviare al più presto dopo il parto e per più ore possibile nella giornata.

⁹ Si è concluso nei giorni di redazione del saggio l'iter parlamentare che ha condotto all'approvazione definitiva della Legge, ancora non pubblicata in Gazzetta Ufficiale.

¹⁰ «Il pedagogo è lo specialista dei processi educativi che, operando con autonomia scientifica e responsabilità deontologica, esercita funzioni di coordinamento, consulenza e supervisione pedagogica per la progettazione, la gestione, la verifica e la valutazione di interventi in campo pedagogico, educativo e formativo rivolti alla persona, alla coppia, alla famiglia, al gruppo, agli organismi sociali e alla comunità in generale. L'attività professionale del pedagogo comprende l'uso di strumenti conoscitivi, metodologici e di intervento per la prevenzione, l'osservazione pedagogica, la valutazione e l'intervento pedagogico sui bisogni educativi manifestati dal bambino e dall'adulto nei processi di apprendimento» (DDL S. 788, art.1)

decentrandosi dalla prospettiva farmacologica o di assistenza psicologica, e concentrandosi su quella di sistema e sui risvolti educativi di ciascuna scelta, potrebbe apportare alle équipes sanitarie un contributo di carattere pedagogico volto al benessere di ogni soggetto coinvolto.

La prima motivazione riguarda l'individuazione e la lettura dei bisogni portati dai bambini che vivono una situazione di particolare fragilità durante il periodo di ricovero nei reparti di Neonatologia e necessitano di terapie specifiche, macchinari e assistenza qualificata, ma altresì di tempi e spazi dedicati allo sviluppo emotivo e psicologico accanto alla famiglia, anch'essa in difficoltà nel ridefinire il proprio ruolo nell'esperienza genitoriale in ospedale. L'art. 10 del Manifesto dei bambini prematuri (Vivere Onlus, 2010) afferma che a un bambino prematuro debbano essere riconosciuti bisogni speciali: vorremmo in questa sede proporre l'aggiunta dell'aggettivo educativi.

I Bisogni Educativi Speciali, termine nato in Italia con la Direttiva Ministeriale del 27 dicembre 2012, sono:

«qualsiasi difficoltà evolutiva di funzionamento, permanente o transitoria, in ambito educativo e/o apprenditivo, dovuta all'interazione dei vari fattori di salute secondo il modello ICF dell'OMS, e che necessita di educazione speciale individualizzata» (Ianes, 2005, p. 29)

Vi sono aspetti strutturali dell'identità che prendono forma nelle interazioni madre-figlio (Winnicott, 1974) e nella costruzione del comportamento di attaccamento (Bowlby 1979; Ainsworth, 2006): per questo la famiglia può essere considerata quale primo sistema formativo (Farinelli, 2019), almeno sin dalla nascita. Per un bambino prematuro tali processi, caratterizzati da sfide, vincoli e numerose variabili, sono messi alla prova: ciò potrebbe comportare l'emergere di bisogni educativi speciali, che richiedono particolare attenzione e cura, nell'individuazione e nell'interpretazione (Palmieri, 2018), secondo una prospettiva educativa (Premoli, 2008, p. 13-18). Per tale ragione la prematurità può essere inclusa in questo contesto in quanto fragilità, permanente o transitoria, in ambito educativo e di apprendimento.

In secondo luogo, la vulnerabilità genitoriale delle famiglie premature, legata agli effetti e alla gestione del disagio dovuto all'esperienza di ricovero precoce del figlio (Coppola & Cassibba, 2004; Negri, 2012), richiede un particolare sguardo e la strutturazione di specifici tempi di accoglienza e di ascolto, di interventi di sostegno, empowerment e cura, anche sotto il profilo dell'esperienza educativa significativa.

Infine, la definizione di competenze di carattere educativo del personale sanitario che si interfaccia a neonati e famiglie, è stata sostenuta a più riprese (Bertolini, 1994; Bobbo, 2005, 2009; Castiglioni, 2016; Massa & Bertolini, 1997), ma rimane troppo spesso un orizzonte a cui tendere. In tal senso si configura come determinante l'inserimento, nella formazione dei professionisti coinvolti nel processo di cura, di specifici percorsi e proposte riferite al proprio ruolo (Castiglioni, 2015) anche dal punto di vista educativo, che indagano aspetti legati alla comunicazione verbale e non verbale, all'intelligenza emotiva (Goleman, 2011), al pensiero riflessivo (Michellini, 2016), all'etica della cura (Noddings, 1988), alle prospettive interculturali (Fiorucci, 2020) e agli approcci basati su cooperazione e collaborazione.

Essi potrebbero rappresentare un elemento di valore per le famiglie, che potrebbero così trovare uno sguardo sullo sviluppo globale del soggetto all'interno del sistema in cui è inserito e nella complessità delle relazioni che lo caratterizzano. D'altro lato, potrebbe essere di grande importanza per i professionisti clinici avere colleghi che si dedicano alla creazione di reti e alla strutturazione di condizioni significative da un punto di vista educativo. Non tanto perché avvenga un processo di delega nei loro confronti di tali aspetti, quanto perché possa instaurarsi una situazione di incontro e confronto con questo punto di vista e perché si possa apprendere vicendevolmente, in una relazione alla pari che ponga tra i propri obiettivi primari il benessere del nucleo familiare secondo la prospettiva condivisa della *care*.

Tale sguardo sistemico, caratterizzato da un'ottica educativa, dalla cura delle relazioni all'interno della rete istituzionale che si va via via creando, dalla predisposizione nei confronti dei differenti punti di vista, dalla loro valorizzazione nel processo di raggiungimento di un punto di mediazione e, infine, da un orizzonte proiettato sulle successive tappe che la famiglia dovrà affrontare nell'ottica del

sostegno alla genitorialità (D'Antone, 2020), potrebbe rivelarsi determinante per un efficace percorso di accompagnamento della famiglia prematura.

Il ruolo del pedagogo si caratterizza infatti per la cura delle relazioni interistituzionali (Premoli, 2008, p. 35-38) e interpersonali oltre che dell'intreccio tra diversi ruoli professionali, tali da definirlo una figura di sistema. La sua predisposizione al dialogo interdisciplinare (Newell & Luckie, 2019) e multiprofessionale, ne fanno un possibile stimolo alla loro costituzione di équipe transprofessionali. Il suo apporto potrebbe essere significativo in molti degli aspetti che caratterizzano tali team: l'apprendimento comune e vicendevole, la flessibilità nello scambio dei ruoli, l'individuazione di obiettivi integrati, la co-responsabilità del trattamento, la comunicazione coerente a famiglie e pazienti, e la condivisione della valutazione (Bergen, 1994; Campagna & Nelson, 2019; Gordon et al, 2014). In ciascuna di queste aree il contributo del pedagogo, in quanto figura che connette saperi, contesti e professionalità (Arioli, 2018), potrebbe essere determinante.

In ultima istanza, la stessa istituzione ospedaliera potrebbe trarre giovamento dall'inserimento di tale figura professionale nelle équipe della Neonatologia o della Pediatria, in termini di creazione di reti tra questa struttura e altre agenzie presenti sul territorio che entrano in contatto con bambini prematuri.

E, soprattutto, in termini di cura di tali relazioni, ad esempio attraverso la creazione di tavoli di lavoro interistituzionali permanenti in cui condividere buone pratiche, obiettivi, necessità raccolte dai vari soggetti presenti e progettualità per rispondervi.

Bibliografia

- Ainsworth, M. (2006). *Modelli di attaccamento e sviluppo della personalità*. Scritti scelti. Raffaello Cortina.
- Annacontini, G. (2012). *Dalla mano al pensiero. Nessi pedagogia e medicina*. PensaMultimedia.
- Arioli, A. (2018). Interconnessioni: il lavoro educativo e la cura dell'intero. In V. Iori (a cura di). *Educatori e pedagogisti. Senso dell'agire educativo e riconoscimento professionale*. Erickson, 55-71.
- Baldacci, M., Colicchi, E. (a cura di). (2019). *Pedagogia al confine. Trame e demarcazione tra i saperi*. Franco Angeli.
- Bergen, D. (1994). *Assessment methods for infants and toddlers: transdisciplinary team approaches*. Columbia University Teachers College Press.
- Bertin, G.M. (1968). *Educazione alla ragione*. Armando.
- Bertolini, P. (1994). Un possibile (necessario) incontro tra la pedagogia e la medicina. In G. Bertolini (a cura di). *Diventare medici*. Guerini.
- Bobbo, N. (2005). Medicina come scienza dell'educazione? Una questione da approfondire. In A. Mariani (a cura di). *Scienze dell'educazione: intorno ad un paradigma*. PensaMultimedia.
- Bobbo, N. (2009). *La persona e il suo vissuto nell'esperienza di malattia: l'approccio educativo*. Cleup.
- Bobbo, N. (2012). *Fondamenti pedagogici di educazione del paziente*. Cleup.
- Bowlby, J. (1979). *Le osservazioni da spiegare in Attaccamento e Perdita*. Bollati Boringhieri.
- Cambi, F. (2014). Una professione tra competenze e riflessività. In F. Cambi, E. Catarsi, C. Fratini, M. Muzi & E. Colicchi, *Le professionalità educative. Tipologia, interpretazione e modello*. Carocci, 39-66.
- Campagna, V. & Nelson, S.A. (2019). The Transdisciplinary Team Evolution. *Professional Case Management*, 24(5), 270-272.
- Castiglioni, M. (2015). La formazione dei professionisti medico-sanitari e il confronto tra educazione degli adulti e medicina: una sfida possibile? In E. Marescotti (a cura di). *Ai confini dell'educazione degli adulti. I limiti, le possibilità, le sfide*. Mimesis.
- Castiglioni, M. (2016). Pedagogia e Medicina a confronto. Per un progetto formativo e di cura narrativo-autobiografico nei contesti medico-sanitari. *Metis*, 1: 1-13.

- Committee on Hospital Care and Institute for Patient- and Family-Centered Care (2012). Patient- and Family-Centered Care and the Pediatrician's Role. *Pediatrics*, 129(2), 394-404.
- Contini, M. (2009). *Elogio dello scarto e della resistenza*. Clueb.
- Coppola, G. & Cassibba, R. (2004). *La prematurità. Fattori di protezione e di rischio per la relazione madre-bambino*. Carocci.
- D'Antone, A. (2020). *Il sostegno educativo alla famiglia e alla genitorialità. Contenuti, strumenti e strategie per la formazione delle figure professionali a valenza pedagogica*. FrancoAngeli.
- D'Antone, A. (2023). *Prassi e supervisione. Lo «scarto interno al reale» nel lavoro educativo*. FrancoAngeli.
- de Mennato, P., Orefice C. & Branchi S. (2011). *Educarsi alla "cura"*. PensaMultimedia.
- Di Giorgio, A.M. (1981). *Pedagogia e medicina*. Cappelli.
- Fabbri, M. (1996). *La competenza pedagogica. Il lavoro educativo fra paradosso e intenzionalità*. CLUEB.
- Fava Vizziello, G., Zorzi, C. & Bottos, M. (1992). *Figli delle macchine. Percorsi di vita di bambini ricoverati in terapie intensive neonatali*. Elsevier-Masson.
- Farinelli, G. (2019). La famiglia come ambiente di apprendimento "zero/sei". In M. De Santis (a cura di). *L'ambiente di apprendimento e la dimensione relazionale nella prospettiva 0-6. Una ricerca quali-quantitativa*. Aracne.
- Fiorucci, M. (2020). *Educazione, formazione e pedagogia in prospettiva interculturale*. FrancoAngeli.
- Galanti, M.A. (2000). Il contributo della pedagogia nei percorsi formativi delle scienze motorie e degli ambiti sociosanitario e della comunicazione. *Studi sulla formazione*, 2: 89-101.
- Gambacorti-Passerini, M.B. (2016). *Pedagogia e Medicina: un incontro possibile. Un'esperienza di ricerca in salute mentale*. FrancoAngeli.
- Goleman, D. (2011). *Intelligenza emotiva. Che cos'è e perché può renderci felici*. Rizzoli.
- Gordon, R.M., Corcoran, J.R., Bartley-Daniele, P., Sklenar, D., Sutton, P.R. & Cartwright, F. (2014). A Transdisciplinary Team Approach to Pain Management in Inpatient Health Care Settings. *Pain Management Nursing*, 15(1): 426-435.
- Ianes, D. (2005). *Bisogni educativi speciali e inclusione: valutare le reali necessità e attivare tutte le risorse*. Erickson.
- La Sala, G.B., Iori, V., Monti, F. & Fagandini, P. (2006). *La «normale» complessità del venire al mondo. Incontro tra scienze mediche e scienze umane*. Guerini e Associati.
- Latmiral, S. & Lombardo, C. (2000). *Pensieri prematuri. Uno sguardo alla vita mentale del bambino nato pretermine*. Borla.
- Massa, R. (1987). *Educare o istruire. La fine della pedagogia nella cultura contemporanea*. Unicopli.
- Massa, R. (a cura di). (1991). *Saperi, scuola, formazione. Materiali per la formazione del pedagogo*. Unicopli.
- Massa, R. (a cura di). (1992). *La clinica della formazione: un'esperienza di ricerca*. FrancoAngeli.
- Massa, R. (1995). *Le tecniche e i corpi. Verso una scienza dell'educazione*. Unicopli.
- Massa, R. & Bertolini, G. (a cura di). (1997). *Clinica della formazione medica*. FrancoAngeli.
- Michelini, M.C. (2016). *Fare comunità di pensiero. Insegnamento come pratica riflessiva*. FrancoAngeli.
- Mottana, P. (1993). *Formazione e Affetti. Il contributo della psicoanalisi allo studio e alla elaborazione dei processi di apprendimento*. Armando.
- Negri, R. (2012). *Il neonato in terapia intensiva. Un modello neuropsicanalitico di prevenzione*. RaffaelloCortina.
- Newell W.H. & Luckie D.B. (2019). Pedagogy of interdisciplinary habits of mind. *Journal of Interdisciplinary Studies in Education*, 8(1): 6-20.
- Noddings, N. (1988). An Ethic of Caring and Its Implications for Instructional Arrangement. *American Journal of Education*, 2: 215-230.

- Palmieri, C. (2018). «Né il cavaliere inesistente né il suo scudiero»: il mondo dei servizi e la professionalità educativa. In V. Iori (a cura di). *Educatori e pedagogisti. Senso dell'agire educativo e riconoscimento professionale*. Erickson, 39-54.
- Premoli, S. (a cura di). (2008). *Il coordinamento pedagogico nei servizi socioeducativi*. FrancoAngeli.
- Riva, M.G. (2004). *Il lavoro pedagogico come ricerca di significati e ascolto delle emozioni*. Guerini.
- SIN (2019). *Libro bianco della neonatologia*. In: <https://www.sin-neonatologia.it/wp-content/uploads/2022/05/Libro-Bianco-della-neonatologia-anno-2019.pdf> (1/3/24)
- SIN (2021). *Standard organizzativi per l'assistenza perinatale*. In: https://www.sin-neonatologia.it/wp-content/uploads/2022/05/Standard-Organizzativi-per-lAssistenza-Perinatale_DIGITALE_21-10.pdf (1/3/24)
- Stern, D. (1979). *Le prime relazioni sociali: il bambino e la madre*. Sovera multimedia.
- Tenuta F., Costabile A., Marcone, R., Corchia, C. & Lombardi, O. (2008). La comunicazione precoce madre-bambino: un confronto tra diadi con bambino nato a termine e bambino nato pretermine. *Psicologia Clinica dello Sviluppo*, XII (2): 357-378.
- Ulivieri Stiozzi, S. (2021). *La cura dello sguardo. Linguaggio degli affetti e lavoro educativo*. FrancoAngeli.
- Vivere Onlus (2010). *Manifesto dei diritti del Bambino Nato Prematuro*. In: https://www.vivereonlus.com/_files/ugd/d158c1_dc0bfc6ebafb49658b5d8859a8662220.pdf (13/2/24)
- WHO (2022). *WHO recommendations for care of the preterm or low birth weight infant*. In: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/363697/9789240058262-eng.pdf?sequence=1> (23/1/24)
- WHO & Save the Children (2012). *Born Too Soon. The Global Action Report on Preterm Birth*. In: <https://resourcecentre.savethechildren.net/pdf/6013.pdf> (16/1/24)
- WHO & UNICEF (2019). *Low Birthweight Estimates. Levels and trends 2000-2015*. In: <https://www.unicef.org/media/53711/file/UNICEF-WHO%20Low%20birthweight%20estimates%202019%20.pdf> (18/1/24)
- Winnicott, D. (1974). *Sviluppo affettivo e ambiente*. Armando.