



Ospedale Evangelico "Villa Betania"

**U.O.C. di Neonatologia e
Terapia Intensiva Neonatale**

Direttore: Dr. Francesco Messina



Via Francesco Cappiello, 14
80046 San Giorgio a Cremano (NA)

Direttore: Dr. Assunta Tirelli

Vi racconto la mia storia

Dedicato alle mamme e ai papà dei bambini prematuri

Lia Faiella

Neonatologa

**Responsabile Day Hospital
e Follow-up**

Liliana Mustillo

Fisioterapista

Coordinatrice N.M.E.E.

INTRODUZIONE

Siamo consapevoli che il farci carico delle cure dei vostri figli ci costringe, nostro malgrado, a separarli fisicamente da voi genitori.

Questa consapevolezza ci spinge a fare tutto il possibile affinché una parte del nostro impegno sia dedicata ad aiutare le mamme e i papà e a riannodare il legame con il proprio figlio durante il ricovero nel nostro reparto.



Dr. Francesco Messina

Cari genitori abbiamo voluto realizzare questo opuscolo per dirvi che voi e solo voi, con il vostro amore, potete aiutare il vostro piccolo nella promozione del suo sviluppo neuroevolutivo.

Proprio voi che in questo momento vi sentite i meno adatti e i meno preparati diventerete i migliori "specialisti" che il vostro bambino possa avere.

Vi volevamo raccomandare di ricordare sempre l'età corretta del bambino per quanto riguarda la crescita, il suo sviluppo, le proposte che gli farete e le sue risposte. Capire quando è stanco e rispettare i suoi tempi. Non abbiate fretta, il bambino non deve fare nessuna gara o vincere qualche premio. E' molto più importante "il modo" in cui fa le cose e non "il momento" in cui le farà. Ognuno ha i suoi tempi. Le tappe del suo sviluppo arriveranno.

Il bambino prematuro nasce in un momento in cui il suo corpo non è pronto ad affrontare la forza di gravità.

Nella pancia della mamma c'è il liquido amniotico a "definire" il suo corpo, ma al momento che viene alla luce trova l'aria intorno a sé, gli manca il contenimento.

Il bambino fa dei movimenti bruschi, salta ad ogni stimolo, preferisce stare vestito e non spogliato, apre le braccia e le gambe improvvisamente. Ha bisogno che qualcuno lo "richiuda" come sarebbe stato nell'utero della mamma negli ultimi mesi di gestazione: tutto piegato in poco spazio.

Ora tocca a voi. Le vostre braccia devono fare quello che avrebbe fatto il liquido amniotico. E nel momento in cui viene raccolto noterete che il bambino si tranquillizza ed è più disponibile al "dialogo".

Per aiutarvi in questo cammino abbiamo scelto la formula del racconto.

Alessandra, mamma virtuale di un bambino prematuro, ci narrerà la sua storia.

Mi chiamo Alessandra e sono la mamma di Carlo.

Vi voglio raccontare la mia storia sperando che quello che abbiamo vissuto io e la mia famiglia possa essere per voi un piccolo aiuto nella crescita, non sempre facile, dei nostri figli nati prima.

La mia gravidanza trascorreva serena, un po' di nausea nei primi mesi, ma poi tutto normale: mi sentivo proprio bene.

Sognavo il mio bambino, bello, paffuto e parlavo con lui.

Ero alla 28° settimana, all'improvviso ho avvertito un forte mal di pancia, pensavo fosse una banale indigestione e invece erano doglie. Non ho capito più niente: la corsa in ospedale, le flebo, le acque rotte, un'agitazione terribile. E' nato.

Come era piccolo, 800 grammi. Lo hanno portato via, ma non so cosa gli hanno fatto, so solo che è uscito pieno di tubi, aghi, sonde. Quando l'ho visto mi sono sentita male: piccolo, brutto e sofferente.

Era molto diverso dal bambino che avevo sognato in gravidanza. Eppure questo era mio figlio. Riconoscevo ben poco di mio in quell'esserino.

Stavo malissimo a vederlo soffrire nell'incubatrice.

I miei sentimenti andavano dalla negazione ("Non è successo niente e forse potrebbe non farcela"), alla colpevolizzazione ("Che cosa non ho saputo fare per portare a termine la mia gravidanza?", "Perché non ho protetto il mio bambino?"). Sentivo una forte rabbia dentro di me: verso i medici, verso mio marito, verso la mia famiglia, verso le altre mamme più fortunate.

E dopo tutta questa tempesta sono caduta in una fortissima depressione: piangevo, non avevo appetito, la notte non dormivo e di giorno mi appisolavo ovunque mi trovavo, dimenticavo le cose, avevo forti mal di testa e dolori al torace.

Poi un giorno, grazie a mio marito mi sono chiesta: ma che cosa sto facendo? Certamente non è questo il modo migliore per aiutare il mio bambino. Lui ha noi e solo noi possiamo aiutarlo. Allora siamo andati, noi due, vicino all'incubatrice e l'ho visto con occhi diversi: tenero, indifeso e spaventato, mi è sembrato meno brutto. Ho pensato che cosa potesse provare un bambino in quelle condizioni, passato dalla calda protezione del mio grembo all'incubatrice, pieno di tubi.

Le mani che lo avevano toccato fino adesso gli avevano provocato solo dolore e ho provato un forte desiderio di toccarlo, di fargli sentire un "tocco buono", un tocco d'amore.



Ho fatto un respiro profondo, mi sono rilassata e ho attivato la tecnica dell' "Appoggio delle Mani". Si fa così: bisogna rilassare le mani e tenerle a coppa sul suo corpicino come se fosse la cosa più preziosa al mondo. Con una mano si tiene il capo e con l'altra si mantengono o le gambine piegate o le braccia piegate sul petto, oppure potete mantenergli contemporaneamente braccia e gambe. Sono rimasta ferma, con molta calma e tenerezza ho sentito il suo battito e lui il mio.

Ho incominciato a parlargli, a dirgli che ha

sofferto molto , che è stato molto coraggioso e a cantargli delle canzoncine. (Questa è solo la prima parte del" Massaggio Infantile" che ho poi imparato e applicato nella sua interezza qualche mese più tardi, quando il mio bambino è diventato più grandicello).

Poi, in certi momenti, capivo che non voleva essere toccato e allora gli tenevo solo la mano o il piede, oppure, quando voleva dormire o non era disponibile al contatto, l' abbracciavo solo con lo sguardo.

COME PRENDERLO E TENERLO IN BRACCIO

Mi hanno detto che posso prendere Carlo in braccio. Ma come faccio? Scappa da tutte le parti.

E'così piccolo, ma a volte due mani non bastano.

Piano piano ho capito che lo devo prendere dolcemente, ma con sicurezza.

Faccio così: gli chiudo le spalle, gli piego le gambe, lo giro di lato e lo prendo (*handling*). Così raccolto lo tengo in braccio (*holding*), gli posso dare il latte e parlargli teneramente.

Nei primissimi momenti mi sono aiutata con un telo, in modo da dargli contenimento e stabilità posturale. L'importante è poggiarlo, sempre raccolto, di lato sul lenzuolino e avvolgerlo, con le mani verso il centro del corpo (*wrapping*). Così raccolto è più facile dargli il biberon e tenerlo in braccio.



COME ALIMENTARLO

Il mio bambino fa fatica a succhiare, per lui è difficile coordinare il succhiare, il deglutire e il respirare. La sua bocca è piccola e si stanca subito. Deve mangiare poco e spesso.

Io penso che mangiare è un momento molto bello della vita, perciò deve essere piacevole sia per lui che per me.

Ci mettiamo in un angolino dove i rumori e le luci non siano troppo forti, lo tengo in braccio come vi ho spiegato prima facendo attenzione a sostenergli bene il capo con il mio braccio in modo che sia dritto rispetto al corpo evitando che cada in avanti o indietro. E' così, guardandoci negli occhi, io gli do il latte che precedentemente ho tirato dal mio seno. In questo modo mi sento utile, dandogli qualcosa di mio e questo mi fa sentire più mamma.

E' molto rilassante per Carlo succhiare il ciuccio o il proprio dito, scarica le tensioni specialmente nei momenti per lui poco piacevoli (quando viene cambiato o durante il bagnetto).

LA CANGUROTERAPIA

Questa tecnica è nata in Bolivia, paese molto povero dell'America Latina, dove, non avendo sufficienti incubatrici, hanno sperimentato questo metodo molto economico riducendo di molto la mortalità dei bambini prematuri.

Mi piace molto quando facciamo la canguroterapia. Mi piace molto il contatto della mia pelle con quella del mio bambino: ritorniamo ad essere una cosa sola. E' dialogo pelle a pelle, dove senza parlare gli trasmetto amore, tenerezza, calore e serenità.



Lo metto nudo con il cappellino, in posizione verticale tra i miei seni. Gli giro la testa in modo che il suo orecchio sia sul mio cuore così da riascoltare quel dolce "rumore" che sentiva quando era nel mio utero. Lo mantengo con i miei vestiti o con un telino.

I nostri respiri si sincronizzano, il colore della sua pelle si normalizza e il suo viso si distende.

In quei momenti magici sembra che Carlo mi voglia toccare sia con le mani che con la bocca e piange ogni volta che dobbiamo separarci.

Anche mio marito ha provato a tenerlo sul suo torace pieno di peli, anche per lui è stata una bellissima esperienza. Mi ha detto che per la prima volta ha "sentito" suo figlio.

A CASA

E' arrivato il giorno della dimissione. Mio figlio può tornare a casa. Aiuto!!!! Io e mio marito, soli con Carlo. E se non respira, e se non mangia e se non si sente bene.....come faccio!!!

Durante la visita di dimissione mi sono stati dati degli utili consigli e so che il Servizio di follow-up (Day-hospital) è sempre al mio fianco per qualsiasi motivo.

La cosa più importante è ricordarmi sempre 'ETA' CORRETTA.

E' a quella che devo fare riferimento. Il mio bambino sarebbe dovuto nascere in questi giorni, devo capire che porto a casa un bambino "appena nato".

E' importante fargli trovare un ambiente sereno e tranquillo. Attutire rumori e luci. Spegnere, laddove è possibile, radio e televisione e ridurre al minimo le visite di parenti e amici e, se proprio necessarie, che siano brevi. Evitare che il bambino venga preso in braccio da questo o da quest'altro.

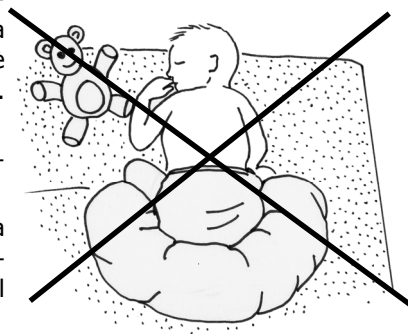
Con il tempo impareremo a capire che intensità di stimoli nostro figlio può sopportare e impareremo anche a capire con che intensità aumentare le sollecitazioni. Dobbiamo riconoscere i segnali di stress (soprassalti, tremori, apnee, cambio di colore della pelle, scarsa consolabilità) ed evitarli.

COME FARLO DORMIRE

Per dormire mi è stato consigliato di metterlo supino (pancia all'aria) con il capo girato una volta a destra e una volta a sinistra. Questa posizione è importantissima nel caso in cui dovesse rigurgitare. E' meglio non farlo dormire a pancia sotto.

E' bene alternare le posizioni per evitare lo schiacciamento del capo.

Mi preoccupo di non coprirlo molto e che la testa sia fuori dalle coperte. Se lo appoggiamo con i piedini al fondo della culla eviteremo di ritrovarlo, al risveglio, sotto le lenzuola.



La posizione di lato la uso durante il giorno, alternando i lati con un asciugamano dietro la schiena, per farlo giocare.

COME PRENDERLO, TENERLO IN BRACCIO E DARGLI DA MANGIARE

Quando lo prendo faccio come quando era ricoverato. Lo tengo in braccio sempre molto raccolto, facendo attenzione a tenere la testa ben allineata e le braccia e le gambe verso la linea mediana del corpo. Solo in questa posizione è disponibile ad accogliere le stimolazioni che gli provengono dal mondo esterno.



Quando Carlo non ha voglia di "dialogare" mi piace tenerlo sulla spalla o sul mio petto.



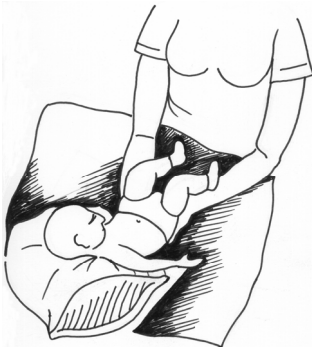
Sempre ben raccolto gli do il biberon, facendo attenzione che anche la mia posizione sia comoda. Mi posso aiutare con un cuscino. Io ne ho comprato uno a forma di ferro di cavallo. Uso lo stesso cuscino per tenere il bambino ben posizionato a pancia all'aria quando ho necessità di liberare le mie mani per giocare con lui.



Quando poi Carlo è cresciuto gli ho dato da mangiare adottando queste posizioni:



COME CAMBIARLO



Ho messo sul fasciatoio un cuscino morbido, così non apre le braccia e le gambe e non si spaventa. Ho capito che preferisce essere spogliato a pezzi: spoglio una parte del corpo e subito lo rivesto.

COME FARGLI IL BAGNETTO

Oltre alla sua funzione igienica, il bagnetto è una buona occasione per rilassarci e per comunicare.

Ho imparato a non usare vasche troppo grandi, Carlo ha bisogno del contatto con le pareti. Mi sono trovata molto bene con una vaschetta che lo raccoglie in posizione fetale, dandomi più libertà con le mani.

E' utile avvolgerlo in un asciugamani appena spogliato e, così avvolto, immergerlo nell'acqua del bagnetto.



COME AIUTARLO NEL SUO SVILUPPO

Verso i 3-4 mesi ho iniziato a mettere Carlo a pancia sotto, ma solo per giocare, aiutandomi con un asciugamani arrotolato sotto le sue ascelle.



Dobbiamo stabilizzare bene i nostri figli fino a 6-8 mesi di E.C. in modo da dargli la possibilità di maturare il controllo del capo e di usare le mani (sempre in linea mediana). Come prima cosa afferrerà un nostro dito, poi toccherà il nostro volto e poi prenderà dei giocattoli.

La stabilizzazione è molto importante perché se il bambino deve pensare a controllare il corpo contro gravità gli riuscirà molto difficile coordinare la mano verso un gioco.

E' bene impostarla correttamente fin da piccolo così non avremo sorprese quando dovrà fare delle attività che richiederanno destrezza e precisione e, ancora più grande, quando dovrà scrivere.

Verso gli 8 mesi di E.C. ho allentato il contenimento, perché vedevo che Carlo iniziava a controllare la posizione seduta e a mantenersi sulle mani a pancia sotto.



Ho messo sul pavimento quei tappetini in gomma a puzzle per dare a Carlo la possibilità di sperimentare i rotoloni, i primi spostamenti strisciando per prendere un gioco, i tentativi per raggiungere la posizione a quattro zampe, i primi passi gattonando.



Dopo ho eliminato il tappetino per dare a mio figlio la possibilità di esplorare tutta la casa. E, piano piano, aggrappandosi a mobili, divano e altro, si è messo in ginocchio per poi alzarsi in piedi intorno ai 18 mesi

GIOCATTOLI

A proposito di giocattoli ho capito che Carlo preferisce quelli a forte contrasto di colori (bianco-nero, giallo-blu, rosso-verde, ecc.), leggeri e che abbiano una sola funzione.

Fattosi più grandicello, è bene stimolare le sue esperienze sensoriali con materiali naturali di diversa consistenza, peso e forma (cotone, seta, lana, legno, carta, pelle, ecc.).

Per l'udito sonaglini che producano scampanellii, tintinnii, scricchiolii.

Sempre un gioco alla volta.

QUALI ATTREZZATURE USARE

- **FASCIA:** l'ho usata sia per uscire che per stare in casa, così ho liberato le mani per altre attività. In commercio ce ne sono di varie misure.
- **MARSUPIO:** mi è stato molto utile sin dai primi momenti. All'inizio stabilizzavo Carlo anche con le mani. E' importante che il bambino sia sempre girato verso la mamma o il papà.



- **SEDIOLINA:** ho messo Carlo nella sediolina quando aveva un mese di E.C. con dei rotolini di asciugamani che vanno dalle spalle al culetto, in modo da restringere la seduta e portargli in avanti le spalle.
- **PASSEGGINO:** quando Carlo aveva 3-4 mesi di E.C. abbiamo iniziato ad usare il passeggino per le nostre uscite, sempre con i rotolini di asciugamani come per la sediolina.
- **BOX:** ho preferito non usarlo, mi sembrava di mettere mio figlio in una gabbia.



INFANT MASSAGE

Un' esperienza bellissima che abbiamo fatto è stata quella di partecipare io, Carlo e mio marito a un corso di Massaggio Infantile.

Ci siamo ritrovati e ci siamo uniti ancora di più. Ho imparato a capire meglio il mio bambino. Capivo quando aveva voglia di essere massaggiato e quando lo dovevo lasciare stare.

Vi consiglio di farla.



ACQUATICITÀ NEONATALE

Un'altra stupenda attività alla quale ho partecipato è stata il corso di "acquaticità neonatale". Io e il mio bambino, con altre mamme e bambini prematuri, guidati dalla dolcissima Loredana, abbiamo sgambettato, galleggiato, giocato, fatto immersioni e nuotato ritornando nell'acqua dove i nostri figli *nati prima* sono stati per poco tempo.



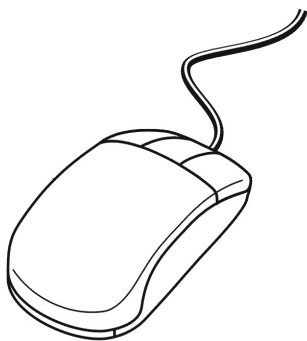
*C*e l'abbiamo fatta.

Ora il mio prematuro è un meraviglioso bambino: corre, salta e parla.

Certo è stata dura. Ma adesso è solo un ricordo.

Carlo aveva solo tanta fretta di nascere.

LINKS UTILI



- www.manolito.it
- www.prematuri.it
- www.aimionline.it
- www.24settimane.it
- www.piccolipassiprematuri.it
- www.sara.it
- www.associazionepulcino.it
- www.villabetania.org
- www.centrohorizon.it

Illustrazioni di WALTER ELIA (ispirate alle tavole di Morros e Klein)



