



Università degli Studi di Genova

Genoa University



Scuola di
Scienze sociali

School of Social Sciences

DISFOR Dipartimento di Scienze della Formazione

CORSO DI LAUREA IN SCIENZE DELLA FORMAZIONE PRIMARIA

APPROCCI E STRATEGIE DI INCLUSIONE NELLA SCUOLA DELL'INFANZIA IN PRESENZA DI BAMBINI NATI PRETERMINE

Relatore: Prof.ssa Valentina Pennazio

Correlatore: Prof.ssa Maria Carmen Usai

Candidato: Agnese Raffo

ANNO ACCADEMICO

2022/2023

Indice

INTRODUZIONE	Pag. 4
1. Le nascite pretermine	pag. 6
1.1 Quando una nascita è pretermine	pag. 6
1.2 Incidenza bambini nati pretermine nel Mondo e in Italia	pag. 7
1.3 Le maggiori conseguenze e complicanze a breve termine nei parti pretermine	pag. 8
1.4 Le conseguenze a lungo termine nei nati pretermine	pag. 11
2. Inclusione nella Scuola dell'infanzia	Pag. 17
2.1 Come è cambiata l'inclusione a scuola: dalle scuole speciali a oggi	pag. 17
2.2 Le nuove strategie didattiche inclusive	pag. 27
2.2.1 Cooperative Learning	pag. 28
2.2.2 Tutoring e peer tutoring	pag. 28
2.2.3 Problem based learning	pag. 29
2.2.4 Studio del caso	pag. 29
2.2.5 Didattica Laboratoriale	pag. 30
2.2.6 Flipped Classroom	pag. 30
2.2.7 Debate	pag. 30
2.2.8 Role playing	pag. 31
2.2.9 Compiti di realtà	pag. 31
2.2.10 Robotica educativa	pag. 32
2.3 I bambini con disabilità nella Scuola dell'Infanzia	pag. 32
3. I bambini nati pretermine a scuola	Pag.37
3.1 L'inserimento dei bambini nati pretermine nella Scuola dell'Infanzia	pag. 37
3.2 Quali difficoltà incontrano a scuola i bambini nati pretermine	pag. 39
3.3 Storie di alcuni bambini nati pretermine	pag. 43
4. La ricerca	Pag.79
4.1 Quanto la scuola è preparata nell'accogliere bambini nati pretermine	pag. 79
4.2 Lo scopo della ricerca	pag. 81

4.3 Metodologie e strumenti	pag. 82
4.4 Il campione e il contesto di riferimento	pag. 83
4.5 Questionario: la formazione degli insegnanti e l'esperienza scolastica	pag. 84
4.6 Questionario: la partecipazione delle famiglie	pag. 87
4.7 Conclusioni in base ai risultati della ricerca	pag. 94
5. Proposte per migliorare l'inclusione	Pag. 96
5.1 Quali possibili strategie di intervento?	pag. 96
5.2 Che cosa può fare la scuola	pag. 97
5.3 Il supporto al bambino	pag. 98
5.4 Il supporto alla famiglia	pag. 99
CONCLUSIONE	Pag.101
Bibliografia	Pag.102
Sitografia	Pag.103

Introduzione

Ogni bambino che intraprende il suo percorso nella Scuola dell'Infanzia inizia una nuova avventura: entrerà in uno spazio che non avrà mai visto, conoscerà nuove figure adulte e nuovi compagni di gioco.

Quando il bambino entra per la prima volta a scuola vive la novità ma, contemporaneamente, porta lui stesso un cambiamento. Se il piccolo avrà esigenze specifiche, se si tratterà di un bambino con disabilità, maggiori saranno i mutamenti nella sezione e nella scuola.

Studiando le varie tipologie di disabilità molte di queste hanno come causa la prematurità. Avendo avuto esperienza lavorativa diretta con un bambino nato pretermine che aveva dei deficit importanti, mi sono documentata su questa particolare condizione. Ho potuto constatare che nascere prematuramente comporta conseguenze differenti a seconda di una moltitudine di fattori e non è possibile fare una prognosi sicura sullo sviluppo bambino.

Da ciò è nato il mio interesse nell' indagare quanto la Scuola dell'Infanzia fosse preparata ad accogliere questi bambini che possono avere disabilità a lungo termine o deficit temporanei che se adeguatamente trattati migliorano o scompaiono del tutto.

Nel primo capitolo ho affrontato il tema generale della prematurità, quando viene considerata nascita pretermine e quale incidenza tale nascita ha, le conseguenze a lungo e a breve termine e le possibili strategie di intervento nei primi giorni e mesi di vita del piccolo.

Nel secondo capitolo ho fatto un veloce excursus storico dell'inclusione all'interno della scuola in Italia. Dopodiché ho elencato le varie strategie didattiche utilizzate in questi anni nel mondo della scuola.

Nel terzo capitolo mi sono soffermata sulla condizione specifica a scuola dei bambini nati prima della trentasettesima settimana di gestazione. Attraverso le informazioni fornite dalle associazioni di bambini nati pretermine ho potuto descrivere le possibili problematiche che possono incontrare sia i bambini che le famiglie nel momento in cui affrontano il percorso scolastico. Dalla ricerca "*Nascere prima del tempo: il vissuto delle famiglie in Italia*" condotta dalla Fondazione Istud in collaborazione con l'Associazione Vivere Onlus nel 2014 ho raccolto le testimonianze dirette delle famiglie per comprenderne il vissuto e capire le esigenze e le aspettative che emergono.

Nel quarto capitolo ho condotto la mia ricerca finalizzata a comprendere attraverso l'esperienza di insegnanti e di famiglie di bambini nati pretermine quanto la scuola italiana conosca le caratteristiche della prematurità e quanto sia pronta ad accogliere questi alunni.

Nell'ultimo capitolo espongo le conclusioni della ricerca riassumendo quali siano le strategie più opportune per la crescita dei bambini nati pretermine, nella consapevolezza che, essendo talmente varia questa condizione, non è possibile trovare un'unica soluzione in grado di rispondere e accogliere le richieste e le esigenze di tutti i piccoli ma che è estremamente importante conoscere la situazione e le caratteristiche intrinseche.

Capitolo 1

Le nascite pre-termine

1.1 Quando una nascita è pretermine

La procreazione e la nascita dei figli permettono da milioni di anni il riprodursi dell'Umanità e la sua continua evoluzione, per questo ogni bambino che nasce, oltre a permettere la continuazione della specie, porta con sé anche un forte valore culturale e sociale e ha un significativo impatto sulla vita non solo dei genitori ma dell'intera comunità.

Secondo i dati¹ sulla natalità in Italia del Ministero della Salute pubblicati il 7 Ottobre 2022, in riferimento all'anno 2021, le donne italiane che partoriscono hanno un'età media di 33,1, dato che scende a 31 per le cittadine straniere.

I dati Istat² relativi all'anno 2021 segnalano 400.249 nascite con un calo dell'1,1 rispetto all'anno precedente. Tra i tanti fattori che hanno causato la diminuzione della natalità va considerata anche la pandemia. In risalita è invece il numero medio di figli per donna che è stato dell'1,25 nel 2021 contro l'1,24 del 2020.

Partiamo dal presupposto che la nascita di un bambino è sempre un evento intenso e importante. Il periodo di gestazione è di circa 40 settimane e si calcola dalla data dell'ultima mestruazione. La gravidanza ha diverse definizioni a seconda di quanto è la sua durata: si definisce gravidanza a termine quella che va dalla 37esima alla 41esima settimana, protratta quando il parto avviene alla 42esima settimana e oltre, pretermine quando invece il parto avviene prima delle 37 settimane.

Il parto pretermine può essere suddiviso in due tipologie: quello indotto a causa di una condizione problematica materno-fetale e quello ad insorgenza spontanea. In entrambi i casi il

¹ Ministero della Salute, data pubblicazione 7 Ottobre 2022: https://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_1_1_1.jsp?lingua=italiano&menu=notizie&p=dalministero&id=6025 Ultima data di consultazione: 17 Aprile 2023

² Dati Istat: <https://www.istat.it/it/archivio/279006> Data ultima consultazione: 17 Aprile 2023

parto si distingue in base alle settimane in cui avviene e può essere suddiviso in quattro tipologie³:

- Estremamente pretermine: < 28 settimane;
- Molto pretermine: da 28 a 31+6/7 settimane;
- Moderatamente pretermine: da 32 a 33+6/7 settimane;
- Tardo pretermine: da 34 a 36 +6/7 settimane.

Inoltre i bambini nati prematuri vengono classificati a seconda del peso alla nascita:

- < 1000 grammi: peso estremamente basso alla nascita;
- Da 1000 a 1499 grammi: peso alla nascita molto basso;
- Da 1500 a 2500 grammi: peso basso alla nascita.

1.2 Incidenza bambini nati pretermine nel Mondo e in Italia.

Secondo il rapporto del CeDAP⁴ (Certificato di assistenza al parto) prendendo in esame l'anno 2021 lo 0,8% dei nati ha un peso inferiore a 1.500 grammi e il 6,0% tra i 1.500 e i 2500 grammi. Ogni cento parti si registrano 6,3 parti pretermine. Ogni anno quindi in Italia nascono circa 25.000 bimbi prematuri, di cui il 76,5% è pretermine. (Nei test di valutazione della vitalità del neonato tramite indice di Apgar, il 98,6% dei nati ha riportato un punteggio a 5 minuti dalla nascita compreso tra 7 e 10.)

Tabella 1 - Parti pre-termine e fortemente pre-termine secondo la numerosità dei parti per punto nascita

Numero parti per punto nascita	% Pre-termine (<37 sett.)	% Molto pre-termine (28-31 sett.) sul totale pre-termine		% Estremamente pre-termine (22-27 sett.) sul totale pre-termine		
	<i>In punti nascita senza TIN e/o UON</i>	<i>In punti nascita senza TIN e/o UON</i>		<i>In punti nascita senza TIN e/o UON</i>		
0-499	3,59	2,40	2,39	1,59	0,90	0,50
500-799	4,43	2,00	3,29	0,97	1,65	0,65
800-999	4,63	1,23	3,70	0,26	2,07	0,35
1000-2499	7,15	0,54	6,32	0,28	3,75	0,21
2500+	8,29	0,45	7,20	0,40	4,06	0,29
Totale	6,30	1,00	5,74	0,44	3,29	0,31

³ Manuale MSD: <https://www.msmanuals.com/it-it/professionale/pediatria/problemi-perinatali/neonati-pretermine> Data ultima consultazione: 17 Aprile 2023

⁴ Ministero della Salute, Rapporto sulle nascite in Italia, dati del 2022: https://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_1_1_1.jsp?lingua=italiano&menu=notizie&p=dalministero&id=6315 Data ultima consultazione: 5 Ottobre 2023

1.3 Le maggiori conseguenze e complicanze a breve termine nei parti pretermine

La crescita e lo sviluppo dei bambini avvengono attraverso una sequenza continua di acquisizioni e capacità interconnesse tra loro, che costituiscono le aree o le tappe evolutive: la motricità grossolana e fine, il linguaggio e la comunicazione, il comportamento sociale, l'autonomia personale, ecc. Solitamente tali differenti aree si sviluppano armonicamente, ma nello stesso modo per tutti i bambini.

Ogni bambino che nasce infatti è un bambino a sé, unico nella sua diversità. Ritroviamo questa caratteristica anche nei bimbi nati pretermine che pur essendo nati alla stessa settimana di gestazione presentano un livello diseguale di sviluppo e problematiche di differente natura. L'incidenza e la gravità delle complicanze sono in rapporto diretto con l'età gestazionale e il peso alla nascita. La maggior parte delle complicanze è legata alla disfunzione per immaturità degli organi. In alcuni casi le complicanze si risolvono del tutto, in altri invece permangono e ci sono disfunzioni organiche residue (Ferrari, 2017).

Tra i 4 e i 6 mesi di gestazione si sviluppano il corpo del feto, il volto con la crescita delle labbra, delle ciglia e delle sopracciglia e il cuore (Vianello, Gini, Lanfranchi, 2019). Dal sesto mese gli occhi dovrebbero essere completamente formati e le palpebre dovrebbero essere aperte. Verso i sette mesi il peso del feto è di circa 1 Kg e il sistema nervoso può controllare il respiro e l'assimilazione. Il cervello forma il tessuto sensoriale e le attività motorie, sente dolore e sperimenta il senso del tatto e del suono. A otto mesi il corpo si allunga e pesa poco più di 2 Kg, si forma uno strato di grasso sotto la pelle che verrà usato dopo la nascita. Al nono mese il feto continua a crescere, aumenta lentamente di peso, perde la peluria e inizia a piegare la testa. I polmoni continuano a svilupparsi fino alla nascita. I neonati che nascono prima delle 40 settimane di gestazione si trovano a dover affrontare il mondo esterno senza aver terminato completamente la loro formazione.

I neonati estremamente prematuri vengono ricoverati nell'unità di terapia neonatale (UTIN), fino a quando gli organi riescono a svilupparsi e a funzionare in maniera autonoma. I neonati pretermine tardivi restano ricoverati in ospedale fino a quando il loro corpo sia in grado di regolare la temperatura corporea e il livello di zucchero nel sangue, inoltre devono riuscire ad alimentarsi bene e ad aumentare di peso. Gli organi che nella maggior parte dei casi sono

interessati alle complicanze sono i seguenti: i polmoni, il cuore, il sistema nervoso centrale, gli occhi, il tratto gastrointestinale, i reni, il sistema immunitario, la termoregolazione, possono inoltre svilupparsi complicanze metaboliche⁵.

Uno dei maggiori problemi del neonato pretermine è il rischio di infezioni perché possiede bassi livelli di anticorpi. La sepsi neonatale è una delle principali cause di morbilità e di mortalità del neonato nato pretermine e nel nato con peso estremamente basso, questi bambini, a causa della loro condizione, sono spesso sottoposti a numerose procedure invasive, come ad esempio la ventilazione meccanica prolungata e ciò può aumentare le possibilità di sepsi. Un'altra frequente complicanza è quella relativa ai polmoni, organi che si formano precocemente, a partire dalle 4/7 settimane di gestazione, ma che si sviluppano completamente solo al termine della gravidanza⁶. Interrompendo lo sviluppo del polmone nel feto, il bimbo nato pretermine potrà andare incontro a malattie respiratorie. Anche gli occhi alla nascita del bimbo sono ancora immaturi, la retina può subire dei danni a causa del malfunzionamento dei vasi sanguigni. Il rischio di sviluppare cecità, miopia e strabismo è molto forte ed è un rischio di non poco conto essendo la vista uno dei più importanti canali sensoriali. Una deficienza di tale senso può ostacolare una crescita armoniosa in tutte le sue capacità, la vista permette infatti al bambino di conoscere il proprio corpo, di controllare i movimenti, di instaurare la relazione con gli altri, di sviluppare la memoria e l'apprendimento (Zanaboni, Usai, 2019).

Uno studio molto interessante sulle capacità visive dei bambini nati prematuramente è quello della Dottoressa Ricci e di altri ricercatori del Policlinico Gemelli di Roma che hanno messo a confronto bambini nati pre-termine tra la 25esima e la 35esima settimana con bambini nati a termine⁷.

La prima conclusione importante a cui sono giunti è che le performances visive possono essere valutate attendibilmente solo dopo le 31 settimane di gestazione, inoltre nei bambini nati prematuramente i movimenti oculari e gli inseguimenti più complessi sono più maturi, mentre l'acuità visiva e l'attenzione alla distanza lo sono meno⁸.

⁵ Manuale MSD: <https://www.msmanuals.com/it-it/professionale/pediatria/problemi-perinatali/neonati-pretermine> Data ultima consultazione 17 Aprile 2023

⁶ Pediatria, Preventiva & Sociale, Organo ufficiale della società italiana di pediatria preventiva e sociale: https://www.sipps.it/wp/wp-content/uploads/2022/01/SIP069_numero3-2021-noADV_2021-0903.pdf Data di Consultazione 17 Aprile 2023

⁷ Valutazione precoce della funzione visiva nei neonati pretermine: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20056358/> Data ultima consultazione 19 Aprile 2023

⁸ Funzione visiva a 35 e 40 settimane nei neonati pretermine a basso rischio: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20056358/> Data ultima consultazione 19 Aprile 2023

Sicuramente lo sviluppo delle tecnologie e delle scienze ha permesso una tempestiva ed efficace presa in carico dei bambini nati prematuri soprattutto attraverso le cure intensive, diminuendo notevolmente i decessi neonatali, favorendo la sopravvivenza di neonati sempre più piccoli e con patologie sempre più complesse.

Negli ultimi anni si è data grande importanza al contatto pelle a pelle tra il bimbo appena nato e i genitori fattore questo ancora più importante nel caso di un parto prematuro e che si è cercato di favorire nonostante oggettive difficoltà essendo il bimbo spesso collegato a diversi macchinari o ricoverato nella TIN⁹.

Essendo fondamentale il contatto fisico con i genitori sin dalla nascita e per tutto il periodo di ospedalizzazione, in caso di impossibilità di allontanare il neonato dalla culla termica è fortunatamente possibile per i genitori contenere il proprio bimbo utilizzando solo le proprie mani (handling). Il contatto pelle a pelle, detto anche Kangaroo Mother Care (KMC), attraverso il calore materno e il contenimento, permette al neonato di percepire i suoni e i rumori familiari ricreando un ambiente simile a quello della vita uterina, inoltre si crea un importantissimo contatto madre/neonato che favorisce l'allattamento al seno. Questa terapia è sicuramente un utile completamento alle tecniche mediche tradizionali¹⁰.

Anche il Dott. Luigi Orfeo, presidente della SIN, la Società Italiana di Neonatologia, afferma che per il benessere fisico e psicologico del neonato è fondamentale la costante presenza e vicinanza dei genitori e che il contatto pelle a pelle è un momento essenziale anche nel creare la relazione imprescindibile neonato-caregiver che permette una sana crescita. Tra i principali benefici della vicinanza dei genitori ci sono una riduzione della durata del ricovero in ospedale e del tasso di complicanze mediche, un miglioramento della regolazione del sonno e della gestione dello stress e del dolore da parte del neonato e dei genitori, la promozione dell'allattamento al seno e un miglioramento della qualità della vita nella prima infanzia¹¹.

È fondamentale quindi che si creino e si sviluppino le “connettività” ovvero tutte quelle connessioni tra neuroni che permettono il funzionamento del cervello. Tali connessioni dipendono dalle esperienze e dai momenti in cui queste esperienze vengono fatte. Indubbiamente un bimbo ricoverato in Terapia Intensiva Neonatale avrà una maggior difficoltà

⁹ Società italiana di Neonatologia: <https://www.sin-neonatologia.it/giornata-mondiale-della-prematurita-17-novembre-2022-2/> Data ultima consultazione 19 Aprile 2023

¹⁰Rivista *Infermieri* 2014: <https://iris.unimore.it/handle/11380/1063015> Data ultima consultazione 19 Aprile 2023

¹¹ Giornale medico online: <https://www.clicmedicina.it/neonati-prematuri-luigi-orfeo-favorire-contatto-pelle-pelle-anche-facilitare-avvio-allattamento-materno/> Data ultima consultazione 19 Aprile 2023

a vivere queste nuove importanti esperienze ma si sta cercando di facilitarle anche in ambienti fortemente medicalizzati.

Oltre alla Kangaroo Care, esistono altre alternative stimolanti quali: la musicoterapia, il massaggio infantile, la stimolazione oro-bucco-facciale e la stimolazione visiva. In questo modo anche i neonati ospedalizzati riescono ad avere uno sviluppo cognitivo il più possibile simile a quello dei bimbi nati a 40 settimane di gestazione.

Nei bambini nati pretermine, quindi, è possibile che siano presenti alcuni disturbi neurologici minori e transitori: questi bambini presentano lievi disturbi di motricità fine o grossolana, anomalie neuromotorie, lieve ritardo mentale e cognitivo, problemi di linguaggio, disturbo da deficit dell'attenzione e iperattività e disturbi specifici dell'apprendimento associati a scarso rendimento scolastico. Il rischio di sviluppare questi problemi in età pre-scolare e scolare è inversamente proporzionale all'età gestazionale alla nascita, (il rischio cresce con il diminuire dell'età gestazionale) (Ferrari, 2017).

Alcune volte questi disturbi neurologici non sono definitivi e il bambino riesce a recuperare e a superare le sue problematiche nello sviluppo. Riuscire ad identificare precocemente i soggetti a rischio per lo sviluppo delle successive disabilità è compito della neurobiologia. La scuola, invece, ha un ruolo importante nell'aiutare il bambino a superare i suoi deficit transitori e per permettergli un miglioramento della qualità della loro vita.

1.4 Le conseguenze a lungo termine nei nati pretermine

Nascere prima del tempo può implicare che il cervello del bambino non sia ancora del tutto sviluppato e ciò può portare a disturbi del comportamento e neurologici. Tra questi vi sono il deficit di attenzione, l'iperattività, la paralisi cerebrale e handicap neurosensoriali gravi.

Purtroppo possono permanere nei bambini delle disabilità a lungo termine. Fortunatamente tali casi sono in diminuzione a partire dalla fine degli anni Novanta e i primi anni del Duemila: si ritiene che solo il 10-12% dei neonati prematuri presentano in età scolare un handicap neurologico grave.

Sfortunatamente però nei bambini nati pretermine con peso alla nascita estremamente basso le possibilità che si possano presentare danni neurologici gravi e permanenti sono maggiori.

Resta molto alta la possibilità di esiti neurologici minori come ad esempio i disturbi del comportamento, i disturbi del linguaggio e dell'apprendimento. Si stima che tra il 25% e il 50%

dei bambini nati pretermine soffra di tali problematiche neurologiche minori e che possano essere sia transitori che permanenti (Ferrario, 2017).

Vi possono essere quindi differenti problematiche nel bambino, come un ritardo dello sviluppo, una compromissione della vista e dell'udito e disturbi da deficit dell'attenzione e dell'iperattività (ADHD)¹². Fattori determinanti sono il peso alla nascita, il grado di prematurità, l'assunzione da parte della madre di corticosteroidi (farmaci che aiutano lo sviluppo dei polmoni del feto) per 24-48 ore prima del parto prematuro e le complicanze che insorgono dopo il parto. Anche il sesso del bambino è un fattore importante: spesso, anche se nati con lo stesso grado di prematurità, le femmine hanno maggior possibilità di recupero rispetto ai maschi. Inoltre può accadere che i farmaci utilizzati per alcune problematiche urgenti possano avere effetti collaterali e interessare altri organi e funzionalità del bimbo¹³.

Non ci sono molti studi sulle conseguenze a lungo termine della nascita pretermine, una ricerca è stata fatta in Francia nel 2011 e ha coinvolto 4441 bambini di 5 anni e mezzo, che sono nati alla 24-26, 27-31 e 32-34 settimana di gestazione. È stato studiato l'impatto sul neurosviluppo di questi bambini nati pretermine e i risultati ottenuti sono stati messi a confronto con 592 bambini nati a termine. Sono state coinvolte anche le famiglie che hanno risposto a questionari e interviste, inoltre gli scienziati hanno raccolto tutti i dati utili quali le informazioni necessarie per valutare la crescita dei bambini, gli elementi sulla salute psico-fisica, l'eventuale necessità di assistenza specialistica.

Dai risultati della ricerca è emerso che il tasso di disabilità del neurosviluppo aumenta con la riduzione dell'età gestazionale. Ad esempio nel caso dei bimbi nati estremamente prematuri (24-26 settimane) il 28% erano bambini affetti da gravi disabilità, nei neonati moderatamente pretermine invece (32-34 settimane) la percentuale calava al 12%.

I ricercatori hanno evidenziato un altro dato importante ovvero il ricorso al sostegno scolastico: il 27% dei bambini nati estremamente pretermine necessitava di un'assistenza mentre serviva al 14% dei bambini nati tra la 27esima e la 31esima settimana e al 7% dei neonati moderatamente pretermine (32-34 settimane)¹⁴.

¹² Manuale MSD per professionisti. <https://www.msmanuals.com/it-it/professionale/pediatria/problemi-perinatali/neonati-pretermine> Data ultima consultazione 27 Aprile 2023

¹³ Manuale MSD per pazienti: <https://www.msmanuals.com/it-it/casa/problemi-di-salute-dei-bambini/problemi-general-dei-neonati/neonati-pretermine-prematuri> Data ultima consultazione 27 Aprile 2023

¹⁴ Ricerca Francia, 2011, Il neurosviluppo dei bambini nati pretermine a 5 anni di età: <https://www.bmj.com/content/373/bmj.n741sa> Data ultima consultazione 30 Aprile

Circa il 35% dei bambini nati prematuri presentavano disabilità lievi e hanno avuto la necessità di cure speciali e di servizi educativi. Gran parte dei genitori avevano preoccupazioni legate allo sviluppo del proprio figlio, soprattutto riguardanti il comportamento, quasi tutti i genitori si preoccupano per la crescita dei loro figli ma, in questo caso, i timori sono maggiori a causa delle maggiori sfide che questi bambini incontrano dal momento della nascita in poi.

Vari studi concordano infatti nell'evidenziare che i bambini nati pretermine hanno una maggior vulnerabilità comportamentale rispetto ai bambini nati a termine (Ferrari, 2017). In particolare durante l'infanzia, dai 3 ai 5 anni l'eterogeneità dei vari problemi comportamentali comprende: scarse competenze interattive e motorie, scarsa attenzione, ridotta esplorazione dell'ambiente, sintomi somatici e una ridotta autoregolazione degli stati emotivi e comportamentali.

I fattori di rischio dell'insorgenza dei disturbi comportamentali sono dovuti sia alla prematurità che alla relazione neonato-caregiver. Per quanto riguarda i primi, la durata della degenza in terapia intensiva e la durata della ventilazione meccanica influiscono negativamente sullo sviluppo comportamentale. Per quanto riguarda il rapporto mamma-bambino pretermine ciò che incide nel funzionamento comportamentale del bambino sono il livello di ansia materno manifestato durante la degenza dei bambini in terapia intensiva o la presenza di un disturbo post-traumatico da stress, una ridotta sensibilità materna, un elevato controllo e una mancanza di responsività. Ciò si manifesta nel bambino con problemi di alimentazione, difficoltà di linguaggio e più scarse capacità interattive.

I problemi comportamentali in infanzia predicono la presenza di problemi comportamentali in età scolare e adulta. Per questo l'identificazione precoce di tali disturbi è fondamentale per aumentare la possibilità di recupero del bambino e non renderli duraturi e a lungo termine.

Un altro studio condotto dall'Università di Padova conferma che le maggiori forme di complicanze e disabilità si riscontrano nei bambini nati estremamente prematuri e sono molto varie dai disturbi respiratori come insorgenza di asma, ai disturbi di ansia, di difficoltà sociali, di disattenzione, paralisi cerebrale, epilessia e compromissioni del sistema cognitivo¹⁵.

Uno studio condotto in Svezia dal 1973 al 1997 dall'epidemiologo Casey Crump e pubblicato sul *Journal of American Medical Association* il 28 Agosto 2019, ha analizzato le conseguenze a lungo termine della nascita prematura fino all'adolescenza¹⁶. Per quanto riguarda i bimbi nati

¹⁵ https://www.research.unipd.it/handle/11577/3424602?1/Cappellari_Ambra_tesi.pdf Data ultima consultazione 30 Aprile 2023

¹⁶ <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/2753371> Data ultima consultazione 30 Aprile

estremamente pretermine i risultati sono significativi: il 78% dei bambini hanno manifestato nell'adolescenza o nella prima età adulta un disturbo di tipo psichiatrico, rispetto al 37% dei bambini nati da gravidanza a termine. Un dato simile risulta per le malattie cardiovascolari: colpisce circa il 68% dei bambini nati pretermine e il 18% dei bambini nati a termine.

Sulla rivista Erikson *Il TNPEE, Terapista della Neuro e della Psicomotricità dell'Età Evolutiva*, Volume 3, numero 2, Novembre 2021 è stato pubblicato un articolo dal titolo **“I Disturbi Neurologici del Movimento nel bambino pretermine: revisione sistematica della letteratura”** in cui tali disturbi neurologici del movimento vengono suddivisi in disturbi neurologici maggiori e disturbi neurologici minori. Nel primo caso rientrano quelli derivati dalla Paralisi cerebrale Infantile, che colpisce il 10-15% dei bambini nati estremamente pretermine, nel secondo vengono compresi i disturbi neurologici transitori e i quadri para-fisiologici, più il bambino nasce pre-termine maggiori sono le possibilità che incorra in questi disturbi perché l'incompleta formazione degli organi e le difficoltà ad adattarsi all'ambiente extrauterino sono un ostacolo allo sviluppo sereno del neonato¹⁷.

Riferendosi allo studio di Yaari et al. del 2018¹⁸ nell'articolo viene sottolineato come nei casi più severi, la forte prematurità sommata ai problemi neurologici comporti un deficit nelle abilità cognitive e motorie.

In caso di problemi neurologici un intervento precoce è essenziale poiché è alta la plasticità neuronale.

La Paralisi Cerebrale Infantile colpisce le capacità motorie ed è possibile riscontrarla nei neonati pretermine, associata a deficit sensoriali visivi e/o uditivi severi e/o ritardo mentale, con un quoziente di sviluppo inferiore a 70. Nel caso di diagnosi di deficit severi si può perfezionare nei primi 2 anni di vita, quella di deficit lievi-moderati può necessitare di tempi più lunghi o addirittura può essere fatta solo in età scolare.

I sintomi neurologici precoci della paralisi cerebrale si riscontrano nei primi mesi e devono persistere oltre il secondo anno di vita. Alcuni di questi segni sono l'irritabilità, la postura anormale delle dita, la debolezza agli arti inferiori, la presenza del riflesso di Babinsky spontaneo, le anomalie transitorie del tono e il ritardo nel raggiungere le tappe miliari dello sviluppo neuro-motorio.

¹⁷ I Disturbi Neurologici del Movimento nel bambino nato pretermine: revisione sistematica della letteratura https://rivistedigitali.erickson.it/il-tnpee/archivio/vol-n-2/01_bono_tnpee_2021-2/ Data ultima consultazione 3 Maggio

¹⁸ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29113755/> Data ultima consultazione 3 Maggio 2023

I fattori di rischio per lo sviluppo della paralisi cerebrale infantile sono il peso e l'età gestazionale alla nascita, l'encefalopatia neonatale, le gravidanze multiple, le infezioni materne-neonatali e alcuni fattori genetici. Fortunatamente negli ultimi anni il trend di incidenza della paralisi cerebrale infantile nei neonati con peso estremamente basso e nati estremamente pretermine è in decremento o stabile (Ferrari, 2017).

Oltre ai fattori fisici e biologici sicuramente influiscono in maniera notevole nello sviluppo dei bambini nati pre-termine, anche i fattori ambientali e familiari, entrambi molto importanti per lo sviluppo cerebrale.

Nel 2021 è stato pubblicato uno studio di Lucy D. Vanes e collaboratori in cui viene valutato il rapporto tra gli approcci educativi della famiglia e lo sviluppo delle attività psicologiche e cognitive nei bimbi nati prima della trentatreesima settimana. Gli autori evidenziano l'impatto di un approccio familiare stimolante sullo sviluppo di questi bambini, soprattutto riguardo alcune caratteristiche comportamentali. Tale approccio si riferisce alle possibilità del bambino di vivere esperienze stimolanti a casa e in famiglia come ad esempio la lettura di libri da parte dei genitori ai figli, l'organizzazione di gite in famiglia, in natura o al museo, la presenza di specifici giochi educativi e il coinvolgimento dei genitori nell'educazione dei figli. In conclusione lo studio afferma che bambini cresciuti in famiglie con approcci genitoriali stimolanti presentavano meno problemi di disattenzione, meno difficoltà sociali e migliori funzioni esecutive, come flessibilità mentale e controllo dell'attenzione¹⁹.

In un'intervista di sette anni fa, il Professore Paolo Curatolo, Direttore dell'Unità di Neuropsichiatria al Policlinico Tor Vergata di Roma, afferma che nei bimbi nati pretermine l'85% riesce a sopravvivere e di questi, solo il 30% ha esiti neurologici, neuromotori e neurocognitivi. Inoltre afferma che tra i 3 e i 6 anni i due terzi dei bambini nati pretermine riesce a colmare il divario mentre un terzo continua ad avere delle problematiche sia di tipo motorio che di tipo cognitivo e, in età scolare, alcuni avranno un disturbo dell'apprendimento da lieve a più importante, altri presenteranno un deficit dell'attenzione con iperattività²⁰.

Grazie ai progressi della medicina e della scienza, in questi ultimi anni i bimbi nati pretermine riescono a sopravvivere e a raggiungere l'età adulta. Bisogna porre attenzione a questa tipologia di persone poiché le loro problematiche spesso non si concludono con le prime cure mediche ma continuano con il passare degli anni. Ad esempio vi è una maggior probabilità che queste

¹⁹ <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2667174321000379> Data ultima consultazione 3 Maggio 2023

²⁰ <https://www.youtube.com/watch?v=xFKdFVsVXI&t=185s> Data ultima consultazione 3 Maggio 2023

persone, una volta adulti, abbiano la sindrome metabolica, ovvero problemi di ipertensione, obesità e diabete.

Risulta quindi di fondamentale importanza il coinvolgimento della famiglia per creare un piano di aiuto individualizzato e personalizzato che sia precoce e costante.

Anche la scuola ha un ruolo fondamentale nel permettere un pieno sviluppo dei bambini nati pretermine perché la socialità tra pari e trascorrere del tempo in un ambiente differente da quello familiare possono diventare forti stimoli per il bambino.

Capitolo 2

Inclusione nella scuola d'infanzia

2.1 Come è cambiata l'inclusione a scuola: dalle scuole speciali ad oggi

Nel 1859 con la Legge Casati²¹ venne introdotto in Italia l'obbligo scolastico. La scuola allora definita "elementare" diventa gratuita e della durata di due anni. Lo scopo principale era quello di combattere l'analfabetismo che era assai diffuso in quegli anni. Gli allievi dovevano infatti imparare a "leggere, scrivere e far di conto". Erano i comuni che gestivano le scuole e di conseguenza anche i maestri. Da qui nacquero le prime differenze nell'istruzione che dipendevano dalle differenze economiche sia dei comuni che delle famiglie. Non tutti i comuni infatti potevano permettersi di assumere personale qualificato, come non tutte le famiglie potevano mandare i propri figli a scuola: le famiglie benestanti preferivano avere nelle proprie abitazioni gli insegnanti privati mentre le famiglie più povere erano costrette a mandare i propri figli a lavorare nei campi rinunciando così all'istruzione.

Qualche anno più tardi, nel 1877, entrò in vigore la Legge Coppino²² che aumentava di tre anni la durata dell'obbligatorietà scolastica e che per la prima volta prevedeva sanzioni per i genitori che non adempivano all'obbligo di istruzione.

A seguito della scolarizzazione di massa iniziarono ad evidenziarsi le prime differenziazioni sul rendimento degli alunni: i bambini, infatti, non apprendevano tutti allo stesso modo e alcuni avevano grosse difficoltà nell'imparare e stare al passo con i compagni. Con il trascorrere degli anni, aumentava enormemente il numero dei bambini che venivano bocciati e che dovevano ripetere l'anno scolastico. Inoltre, nei primi del Novecento, Binet e Simon introdussero il primo test per la misurazione dell'intelligenza²³. Si iniziò quindi a considerare la possibilità di istituire classi speciali per ritardati di mente e ripetenti e a organizzare il funzionamento di tali classi in maniera differente rispetto a quelle normali. A questa tipologia di bambini si aggiunsero anche quelli sordi, ciechi o con altre patologie. Si creò così un doppio sistema scolastico-educativo.

²¹ Legge Casati, 1859: https://download.adiscuola.it/download/la-legge-casati-del-1859/file:///C:/Users/user/Downloads/legge_casati.pdf Data ultima consultazione 9 Maggio 2023

²² Legge Coppino, 1877: <https://www.edscuola.it/archivio/norme/leggi/11571877.htm> Data ultima consultazione 9 Maggio 2023

²³ Scala di Stanford-Binet, 1905: <https://lamenteemeravigliosa.it/alfred-binet-come-si-misura-lintelligenza/> Data ultima consultazione 9 Maggio 2023

Nel 1923 ci fu la Riforma Gentile²⁴: tra le tante novità che introdusse, forse la più importante, fu quella di conferire allo Stato il ruolo di amministratore e responsabile dell'educazione e del sistema scolastico. Inoltre fu sancito l'obbligo scolastico all'istruzione primaria nei confronti degli "anormali sensoriali" dell'udito e della vista in apposite scuole e venne creato l'Istituto Magistrale per la formazione dei futuri insegnanti delle elementari.

Nel 1928 uscì un Regolamento che stabilì l'obbligo scolastico per i fanciulli dai sei ai sedici anni estendendolo anche ai ciechi e ai sordomuti che non presentavano altre anomalie che ne impedivano la frequenza nelle scuole ad essi riservate (Pavone, 2014).

Iniziarono così a formarsi le classi differenziali, le scuole speciali e gli istituti speciali. Le prime erano collocate nei normali plessi scolastici ed erano destinate ai bambini con lieve ritardo e con problemi di condotta o di disagio sociale o familiare. Le scuole speciali invece accoglievano alunni sordi o ciechi o gli "anormali psichici" e si trovavano in plessi distinti e separati dalle scuole normali. Infine, gli istituti speciali erano riservati per i casi più gravi con lunghi soggiorni distanti dalle famiglie di origine.

Indubbiamente questi nuovi sistemi di istruzione furono una novità per i disabili e le loro famiglie e comportarono un miglioramento della loro qualità della vita. In questi anni tra i cambiamenti si aggiunsero anche le prime innovazioni tecnologiche per merito della ricerca scientifica e del progresso industriale che avevano come scopo l'autonomia, l'istruzione e l'emancipazione dei soggetti disabili.

Il primo Gennaio 1948 venne approvata la Costituzione della Repubblica Italiana²⁵. Sotto l'influenza della Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo vennero scritti i principi regolatori della vita sociale e dell'ordinamento dello stato italiano. Tra i molteplici articoli che la compongono quelli che maggiormente interessano e prendono in considerazione le persone disabili sono l'Art. 3²⁶: *"Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono uguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali. E' compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori*

²⁴ Riforma Gentile, 1923: https://www.treccani.it/enciclopedia/la-riforma-gentile_%28Croce-e-Gentile%29/Data ultima consultazione 9 Maggio 2023

²⁵ La Costituzione italiana: <https://www.senato.it/istituzione/la-costituzione> Data ultima consultazione 9 Maggio 2023

²⁶ Art. 3: <https://www.senato.it/istituzione/la-costituzione/principi-fondamentali/articolo-3> Data ultima consultazione 9 Maggio 2023

all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese”, e l'Art.38²⁷: “Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale. I lavoratori hanno diritto che siano preveduti e assicurati mezzi adeguati alle loro esigenze di vita in caso di infortunio, malattia, invalidità e vecchiaia, disoccupazione involontaria. Gli inabili e i minorati hanno diritto all'educazione e all'avviamento professionale. Ai compiti previsti in questo articolo provvedono organi ed istituti predisposti o integrati dallo Stato. L'assistenza privata è libera”.

Negli anni Cinquanta si assistette ad una vera e propria “esplosione scolastica” grazie alla possibilità di tutti, indistintamente dalle loro capacità, di frequentare la scuola e grazie anche ai progressi della società industriale che favorirono un miglioramento delle condizioni di vita.

Nacquero anche i primi centri medico-psico-pedagogici che avevano il compito di formalizzare le descrizioni diagnostiche per attuare interventi specialistici di recupero. Di conseguenza le scuole speciali e le classi differenziali aumentarono notevolmente. Fino agli anni Sessanta circa continuò la separazione fisica tra bambini “normali” e bambini disabili. Questi ultimi venivano considerati come malati che necessitavano delle cure di un maestro-medico e che non potevano stare all'interno delle classi perché erano solamente elemento di disturbo. Inoltre, attraverso tale divisione, nelle classi restavano categorie omogenee di scolari e i maestri potevano adottare interventi uniformi e ordinamenti prefissati.

Fu in questi anni che furono definite formalmente le differenze delle classi speciali dalle normali classi. Le prime, infatti, seguivano un diverso calendario scolastico, con appositi programmi e orario delle lezioni. Nel 1962 uscì la legge n. 1859 in cui all'art.12 si sanciva l'istituzione delle classi differenziali per gli alunni disadattati²⁸.

In questi anni l'autorità scolastica fornì informazioni distinte per singole categorie di minorazione in modo da regolare l'organizzazione e il funzionamento delle sezioni, delle classi e delle scuole speciali e differenziali parallele ai percorsi normali.

Con la Legge n. 444/1968 venne istituita la Scuola Materna²⁹. Anche con i bambini così piccoli vennero create le sezioni separate dalle scuole speciali.

²⁷ Art. 38: <https://www.senato.it/istituzione/la-costituzione/parte-i/titolo-iii/articolo-38> Data ultima consultazione 9 Maggio 2023

²⁸ Legge n. 1859 del 1962: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1963/01/30/062U1859/sg#:~:text=Fini%20e%20durata%20della%20scuola,scuola%20secondaria%20di%20primo%20grado>. Data ultima consultazione 10 Maggio 2023

²⁹ Legge 444/1968: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1968/04/22/068U0444/sg> Data ultima consultazione 10 Maggio 2023

Proprio in questi anni però la scuola iniziò ad essere vista come luogo di selezione sociale e non come strumento di sviluppo e autorealizzazione individuale. I bambini disabili non riuscivano ad essere recuperati e a raggiungere una crescita personale e sociale, anzi, venivano classificati e separati dagli altri bambini in strutture differenti, non arrivando ad un pieno sviluppo.

La scuola e i pedagogisti iniziarono quindi a concentrare l'attenzione sulle possibilità di recupero di questa categoria di bambini ipotizzando la necessità di toglierli dalla condizione di isolamento e di segregazione. Prende così avvio il periodo dell'inserimento. Erano gli anni Settanta e incominciò il declino delle istituzioni speciali. Con la Legge 118 del 1971³⁰ vennero introdotte nuove norme in favore dei mutilati ed invalidi civili: per la prima volta i bambini disabili potevano frequentare le classi normali della scuola pubblica, tranne i casi affetti da gravi deficienze intellettive o da menomazioni fisiche di tale gravità da impedire o rendere molto difficoltoso l'apprendimento o l'inserimento nelle classi normali. Gli alunni sordi e ciechi dovranno aspettare ancora qualche anno prima di poter frequentare le classi normali con tutti gli altri bambini.

La legge prevedeva che *“in nessun luogo pubblico o aperto al pubblico può essere vietato l'accesso ai minorati, ...”*. Iniziarono però le prime problematiche in quanto non era prevista alcuna didattica speciale riservata agli alunni disabili. Questi vennero così catapultati nelle classi comuni e dovettero adeguarsi alla nuova realtà senza alcun supporto.

Tra il 1973 e il 1974 furono emanati gli atti normativi riguardanti la scuola per mettere in pratica i principi della Costituzione della Repubblica italiana³¹. Tra questi l'articolo 6 decretò l'apertura della scuola ai bambini handicappati e l'urgenza di predisporre i mezzi per l'inserimento dei nuovi alunni (Pennazio, 2017: Cap.1).

Pochi anni più tardi, nel 1975, venne istituita una commissione parlamentare presieduta dalla Senatrice Franca Falcucci che stilò il Documento Falcucci³², un importante testimonianza dell'evoluzione della considerazione delle persone disabili perché ha come obiettivo l'accoglienza di ogni bambino e adolescente per favorire lo sviluppo personale. Tutto il documento puntava al superamento di qualsiasi forma di emarginazione attraverso un nuovo

³⁰ Legge 118 del 1971: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1971/04/02/071U0118/sg> Data ultima consultazione 10 Maggio 2023

³¹ Decreti Delegati 73-74: https://it.wikipedia.org/wiki/Provvedimenti_delegati_sulla_scuola Data ultima consultazione 10 Maggio 2023

³² Documento Falcucci, 1975: <http://www.integrazionescolastica.it/article/455> Data ultima consultazione 10 Maggio 2023

modo di concepire e attuare la scuola. Si raccomandava quindi la flessibilità programmatica, organizzativa e didattica.

Le conclusioni del documento Falcucci furono poi fatte Legge: la 517/1977³³ che rinnovò tutta l'organizzazione scolastica. Si riferì principalmente alla scuola dell'obbligo, ovvero quella del primo ciclo di istruzione. L'istruzione secondaria era invece facilitata ma non assicurata ed era a discrezione della scuola stessa.

Per prima cosa grazie alla Legge del 1977 vennero completamente abolite le scuole speciali e le classi differenziali.

Vennero incrementate le collaborazioni interistituzionali tra la scuola e gli enti territoriali, quindi la sanità e gli enti locali. Inoltre, tra le novità introdotte, vennero apportate le seguenti modifiche: venne esteso il diritto alla frequenza delle scuole comuni anche per i bambini sordi, venne creata giuridicamente la figura dell'insegnante di sostegno, il docente "specialista", che si differenziava dagli altri docenti ma con i quali doveva collaborare, venne decisa la riduzione del numero degli alunni nelle classi che ospitano alunni disabili, vennero adottate nuove modalità e nuovi strumenti di valutazione, venne attuato un supporto socio-psico-pedagogico (Bochicchio, 2017).

In questi anni siamo agli albori dell'inclusione. Infatti, per rendere la scuola un luogo di apprendimento per tutti i bambini, avendo capito che non basta inserire gli alunni disabili all'interno delle classi comuni, si cercò di innovare l'intero sistema, cambiando la scuola e rendendola più accogliente verso gli studenti in difficoltà.

Il compito di tutte le istituzioni scolastiche cominciò a essere quello di sostenere e incoraggiare ogni bambino al successo scolastico e alla propria formazione, dando a tutti gli strumenti necessari per permettere loro un pieno sviluppo. Vennero attuati modelli didattici flessibili, organizzando attività con gruppi di alunni o coinvolgendo diverse classi insieme, gestite dagli insegnanti specializzati.

Tra il 1977 e il 1992 non vi fu nessuna nuova legge riguardante la disabilità e l'integrazione scolastica. Solo la sentenza della Corte Costituzionale n. 215/87, con la relativa Circolare Ministeriale 262/88 furono un importante segnale di apertura all'inclusione poiché estesero anche alle scuole di secondo grado le norme sul diritto di istruzione scolastica per gli alunni con disabilità. La frequenza delle scuole superiori per gli alunni disabili doveva essere garantita

³³ Legge 517 del 1977: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1977/08/18/077U0517/sg> Data ultima consultazione 10 Maggio 2023

e non solamente facilitata. Ciò si collega con gli articoli della Costituzione Italiana che si basano sui principi di uguaglianza e di apertura della scuola a tutti i bambini indipendentemente dalla loro disabilità. Inoltre, venne evidenziato come l'interruzione degli studi al primo ciclo scolastico crea un peggioramento delle condizioni della persona con disabilità, oltre a una possibile regressione del deficit.

In questo modo i Presidi non ebbero più la facoltà di vietare l'accesso alle loro scuole agli studenti disabili gravi e, anzi, tutti i ragazzi poterono proseguire gli studi nella scuola di secondo grado.

Nei primi anni Novanta venne approvata la Legge quadro sull'handicap 104/92³⁴. Tale Legge si rivolgeva alla persona in quanto tale e alle sue difficoltà e non solo sui servizi e gli operatori che lavorano a contatto della persona con disabilità. Poneva come modalità lavorativa la cooperazione interistituzionale e si rivolgeva alla persona con disabilità prendendo in considerazione tutto l'arco della sua esistenza. Il compito dello Stato era quindi quello di impegnarsi a rimuovere le condizioni invalidanti presenti che impedivano lo sviluppo della persona. Gli alunni disabili che frequentavano le classi comuni delle scuole di ogni ordine e grado dovevano essere messi nella condizione di poter sviluppare le proprie potenzialità nell'apprendimento, nella socializzazione, nella comunicazione, nelle relazioni e nel rafforzare l'autonomia.

Uno degli strumenti per favorire l'integrazione furono gli "Accordi di Programma" tra istituzioni scolastiche e servizi sanitari, socioassistenziali, culturali e tutti i soggetti presenti sul territorio. Un altro strumento fu il "Gruppo di Lavoro per l'Integrazione Scolastica" che aveva il compito di supportare a livello provinciale gli interventi scolastici a sostegno degli alunni disabili, provvedendo un supporto al provveditore agli studi, alle scuole e alle famiglie.

Intorno allo studente con disabilità iniziarono a comparire una serie di documenti redatti da un gruppo tecnico professionale che servivano per diagnosticare, osservare e progettare. Tali documenti erano la Diagnosi Funzionale (DF), il Profilo Dinamico Funzionale (PDF), il Progetto Educativo Individualizzato (PEI) e la Programmazione didattica personalizzata.

Per mezzo della legge 104/92 venne ribadita l'importanza dell'attività di sostegno attraverso l'assegnazione dei docenti specializzati che erano contitolari della classe e delle sezioni e

³⁴ Legge 104 del 1992: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1992/02/17/092G0108/sg> Data ultima consultazione 13 Maggio 2023

partecipavano alla programmazione educativa e didattica e all'elaborazione e verifica delle attività di competenza dei consigli di interclasse, dei consigli di classe e dei collegi dei docenti. Un altro importante tassello nell'inclusione avvenne con la Legge n. 18 del 3 Marzo 2009 quando il Parlamento italiano dovette ratificare la Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità³⁵. Questo fu il momento in cui venne superato l'approccio medico alla disabilità e venne sostituito con un modello socio-educativo: non ci si basò più sul deficit della persona ma le difficoltà del bambino vennero considerate come la risultante dell'interazione tra il soggetto e l'ambiente in cui egli vive e agisce. Vennero introdotti i principi di non discriminazione, di autonomia, opportunità e indipendenza con l'obiettivo di creare la piena inclusione sociale, coinvolgendo il soggetto stesso e la propria famiglia.

La persona con disabilità acquisì dignità e il contesto sociale e ambientale divennero un importante fattore determinante nella realizzazione e nell'autonomia dell'individuo. Si cercò di organizzare l'ambiente in modo che la persona con disabilità potesse diventare partecipe della vita sociale. Si sviluppò l'idea di una scuola per tutti in cui ogni alunno è diverso dall'altro e tutti sono differenti ma importanti allo stesso modo.

Il 4 Agosto 2009 uscirono le "Linee guida sull'integrazione scolastica degli alunni con disabilità" contenente un excursus delle leggi italiane e dei principi costituzionali riguardo gli alunni con disabilità e inserendo la Classificazione Internazionale del Funzionamento, delle Disabilità e della Salute (ICF) dell'OMS (2001)³⁶. Questo modello rivoluzionò la concezione della disabilità perché spostò l'attenzione dalla patologia ad un'ottica bio-psico-sociale, fornendo un approccio multidimensionale della persona. La disabilità divenne quindi una condizione di salute in un ambiente sfavorevole e iniziò ad essere necessario dover eliminare le barriere e dover costruire dei facilitatori che favoriscano e permettano la partecipazione alla vita sociale della persona.

La seconda parte delle Linee Guida fu dedicata all'organizzazione delle scuole, al ruolo degli Uffici Scolastici Regionali e ai Rapporti Interistituzionali.

Nella terza parte si approfondì la Dimensione Inclusiva della Scuola e si iniziò a parlare del Progetto di Vita come parte integrante del PEI, che verrà poi regolamentato dalla Legge 328/2000, che riguardava la crescita personale e sociale della persona con disabilità al fine di

³⁵ Legge 19 del 2009: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2009/03/14/009G0027/sg> Data ultima consultazione 13 Maggio 2023

³⁶ Miur, Linee guida per l'integrazione scolastica degli alunni con disabilità: <https://www.miur.gov.it/documents/20182/0/Linee+guida+sull%27integrazione+scolastica+degli+alunni+con+disabilit%C3%A0.pdf/7e814545-e019-e34e-641e-b091dfae19f0> Data ultima consultazione 13 Maggio 2023

migliorare la qualità della sua vita³⁷. Tale Progetto divenne indispensabile per organizzare interventi che vanno oltre il periodo scolastico e che coinvolgono l'intera vita dell'individuo. Si pone così come obiettivo finale la vita intera e non solo quel periodo in cui la persona frequenta la scuola.

Nel 2010 uscì la legge n. 170, “*Nuove norme in materia di disturbi specifici di apprendimento*”, (DSA), che ebbe come obiettivo la tutela del diritto allo studio³⁸. Venne evidenziato come compito prioritario delle scuole di ogni ordine e grado, sia infanzia che primaria, l'attivazione di interventi tempestivi e idonei a individuare casi sospetti di Disturbo Specifico di Apprendimento, ovvero tutti quei bambini che non presentano un deficit ma che hanno un disturbo nella riuscita dell'apprendimento. Gli interventi didattici furono principalmente dei provvedimenti dispensativi o/e compensativi, una flessibilità e personalizzazione o individualizzazione.

Fu in questi anni che ci fu il passaggio dal periodo dell'integrazione a quello dell'inclusione delle persone con disabilità.

Nel 2011 uscirono le “*Linee Guida per il diritto allo studio degli alunni con bisogni educativi speciali e organizzazione territoriale per l'inclusione scolastica*”³⁹.

Il 27 Dicembre 2012 venne emanata la Direttiva Ministeriale “*Strumenti d'intervento per alunni con bisogni educativi speciali e organizzazione territoriale per l'inclusione scolastica*”⁴⁰ e la successiva Circolare Ministeriale del 6 Marzo 2013 “*Strumenti di intervento per alunni con bisogni educativi speciali e organizzazione territoriale per l'inclusione scolastica*”⁴¹. Vennero così precisate le strategie inclusive della scuola italiana per permettere a tutti gli alunni, anche quelli che vivono situazioni di difficoltà, di usufruire del diritto all'apprendimento. Si sottolineò nuovamente la presenza della diversità in ogni persona e come questa sarebbe dovuta diventare un valore aggiunto per la scuola. Inoltre la D.M. fornì una definizione di BES che comprende tre grandi sotto-categorie: quella della disabilità, quella dei disturbi evolutivi specifici e quello

³⁷ Legge 328 del 2000: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2000/11/13/000G0369/sg> Data ultima consultazione 13 Maggio 2023

³⁸ DSA, Legge n. 170 del 2010: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2010/10/18/010G0192/sg> Data ultima consultazione 13 Maggio 2023

³⁹ Miur Linee Guida per il diritto allo studio degli alunni e degli studenti con disturbi specifici dell'apprendimento: <https://www.miur.gov.it/documents/20182/187572/Linee+guida+per+il+diritto+allo+studio+degli+alunni+e+degli+studenti+con+disturbi+specifici+di+apprendimento.pdf/663faecd-cd6a-4fe0-84f8-6e716b45b37e?version=1.0&t=1495447020459> Data ultima consultazione 13 Maggio 2023

⁴⁰ DM 2012: <https://www.miur.gov.it/documents/20182/0/Direttiva+Ministeriale+27+Dicembre+2012.pdf/e1ee3673-cf97-441c-b14d-7ae5f386c78c?version=1.1&t=1496144766837> Data ultima consultazione 13 Maggio 2023

⁴¹ Circolare Ministeriale Bes 2013: https://www.icparibenimentana.edu.it/sites/default/files/c.m._n.8_6.marzo.2013.pdf Data ultima consultazione 13 Maggio 2023

dello svantaggio socio-economico, linguistico, culturale. Tali bisogni educativi possono cambiare nel corso degli anni quindi non sono permanenti nella vita dell'alunno.

Una strategia di intervento fu l'introduzione del Piano Didattico Personalizzato (PDP). Tale strumento permette di creare un progetto educativo che si basa sulle esigenze specifiche dell'alunno che possiede difficoltà di apprendimento.

Vennero create delle organizzazioni di supporto sia a livello territoriale sia in ogni istituzione scolastica e vennero attivati dei corsi di perfezionamento professionale e/o master per il personale della scuola, sia per i dirigenti che per i docenti. Nacquero quindi Gruppi di Lavoro per l'Integrazione Scolastica, Gruppi di Lavoro per l'Inclusione (GLI) di rete o distrettuali, Centri Territoriali per l'Inclusione e Centri Territoriali di supporto (CTS). Il Gli ha tra le altre funzioni anche quelle di elaborare entro il termine di ogni anno scolastico il Piano Annuale per l'Inclusività (PAI).

Infine, uscì la Legge n. 107/2015, "*Promozione dell'inclusione scolastica degli studenti con disabilità*⁴²" a cui seguì il Decreto Legislativo n. 66/2017⁴³. Quest'ultimo modificò le disposizioni della precedente Legge n.104/1992 riguardo le procedure di certificazione e documentazione per l'inclusione scolastica. Il Profilo dinamico-funzionale e la Diagnosi Funzionale saranno infatti inglobati nei Profili di Funzionamento, redatto secondo i criteri dell'ICF e avrà come fine la formulazione del Progetto individuale e la predisposizione del Piano Educativo Individualizzato (PEI).

Il PEI è lo strumento per individuare strumenti, strategie e modalità per creare un ambiente didattico stimolante per l'alunno che gli permetta una piena partecipazione alle attività di classe e lo sviluppo delle autonomie. Nel Piano Educativo Individualizzato vengono esplicitate le modalità didattiche e di valutazione.

Tutte le istituzioni scolastiche all'interno del proprio Piano triennale dell'offerta formativa devono inserire il Piano annuale per l'inclusione che deve definire le modalità per l'utilizzo delle risorse e i vari progetti di intervento per promuovere l'inclusione scolastica. Attraverso gli indicatori dell'Index per l'Inclusione viene rilevato, monitorato e valutato il grado di inclusività delle scuole.

⁴² Legge 107 del 2015: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2015/07/15/15G00122/sg> Data ultima consultazione 15 Maggio 2023

⁴³ D.L. 66 del 2017: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2017/05/16/17G00074/sg> Data ultima consultazione 15 Maggio 2023

Negli ultimi anni si è sviluppata l'idea che l'interesse per l'alunno con disabilità o BES non si esaurisca con la fine della frequenza scolastica ma deve prendere in considerazione tutto l'arco di vita del soggetto. Per questo all'interno del PEI viene inserito il Progetto di Vita al fine di migliorare la qualità dell'intera esistenza dell'alunno.

L'evoluzione della scuola italiana seguì quindi l'evolversi dell'accettazione e della considerazione che veniva data ai bambini con disabilità. Con il passare degli anni aumentò la consapevolezza che anche i bambini con qualsiasi forma di disturbo hanno gli stessi diritti di tutti gli altri alunni. Si iniziò cercando di nascondere queste persone, in seguito si passò a un inserimento e poi, attraverso l'integrazione, si arrivò all'inclusione vera e propria.

Allo stesso modo anche la terminologia utilizzata per indicare le persone con disabilità subì diverse trasformazioni ed è tuttora in continua evoluzione (Zanaboni, Usai, 2019). Inizialmente i termini "idiota", "imbecille" e "deficiente" non avevano un'accezione negativa ma erano considerati "scientifici" perché venivano utilizzati da medici, psicologi e psichiatri riferendosi agli individui con diversi livelli di ritardo mentale. In seguito, però queste parole furono utilizzate con un significato dispregiativo.

All'inizio del Novecento venne introdotto il termine "handicappato" e "handicap" che indicavano principalmente una condizione di svantaggio dovuto a un danno o a una disabilità. Presto anche questa parola venne usata con connotazione negativa.

Dopo gli anni Ottanta la Commissione della Comunità Europea invitò alla sostituzione del termine "handicappato" con "disabile".

Tra gli anni Novanta e il Duemila si utilizzò l'espressione "diversamente abili" per specificare che attraverso abilità diverse si arriva al raggiungimento degli stessi obiettivi. Non sempre il suo utilizzo fu adatto però alle varie situazioni.

In seguito, si preferì utilizzare il termine "persona con disabilità" al posto di "persona disabile" per non identificare l'individuo con la sua disabilità o i suoi problemi.

In conclusione, si sono abbandonati i termini "scientifici" che nella quotidianità hanno acquisito un significato negativo e dispregiativo, si evitano le espressioni che favoriscono l'identificazione della persona con la sua disabilità e si privilegiano i termini che evidenziano i rapporti tra individuo e il contesto in cui vive.

Con la nuova concezione della disabilità nasce l'idea che sia necessario un continuo miglioramento del contesto: non è più la persona che deve adeguarsi all'ambiente circostante ma il contrario. La scuola è inclusiva quando permette a tutti i suoi alunni di sviluppare le

proprie potenzialità e di raggiungere gli obiettivi di apprendimento specifici attraverso la piena partecipazione di ognuno.

La didattica inclusiva deve basarsi quindi sull'Universal Design of Learning, ovvero una varietà di metodologie di insegnamento e di rimozione di qualsiasi ostacolo all'apprendimento (Pavone, 2014). Attraverso l'Universal Design of Learning ogni alunno ha la possibilità di imparare nella modalità con le quali si trova più a suo agio.

2.2 Le nuove strategie didattiche inclusive

Con la parola "strategia" si indica la scelta dei modi e dei mezzi più opportuni al raggiungimento di un risultato. Di conseguenza, le strategie didattiche sono l'applicazione di tutte le azioni intenzionali, studiate, coerenti e coordinate che hanno come fine il raggiungimento di un obiettivo educativo. Le strategie didattiche sono flessibili, trasferibili e adattabili a contesti differenti. Sono differenti tra loro per metodologia e scopi ma hanno comunque un'efficacia dimostrata e un'utilità pratica (Bonaiuti, 2017).

Sicuramente non esiste un'unica strategia ottimale da utilizzare a scuola, ce ne sono tante che devono adeguarsi oltre che al singolo bambino anche al contesto della classe.

L'insegnante deve avere sempre un ruolo di facilitatore nei confronti dei propri alunni, nel momento dell'apprendimento e non solo. Egli ha il compito di predisporre gli ambienti, il contesto, gli strumenti e le metodologie per il raggiungimento degli obiettivi che si pone, ovvero il successo formativo dei propri studenti. A seconda della specificità della classe, il docente, avendo una conoscenza approfondita dei propri studenti e ponendosi degli obiettivi specifici, dovrà scegliere il metodo e i mezzi più consoni ed efficaci in maniera flessibile ed integranti tra loro (Bochicchio, 2017).

Una delle sfide più impegnative per il docente è creare una didattica inclusiva, una didattica che deve adattarsi a tutti gli alunni in maniera personalizzata e individualizzata. Questa didattica deve rivolgersi a tutti gli alunni in modo da creare un ambiente sereno che faccia sentire gli alunni accettati, capiti e valorizzati.

L'insegnante ha il compito di stimolare l'interesse degli alunni per accendere la loro motivazione e incentivare così i loro processi di apprendimento, utilizzando metodi e modalità differenti.

Le strategie didattiche inclusive devono rispettare e valorizzare tutte le diversità presenti nella classe e devono aumentare la comunicazione tra tutti i soggetti coinvolti. Il loro scopo è quello

di garantire un apprendimento consapevole e responsabile e uno sviluppo armonico personale e sociale di ogni studente.

Le principali strategie didattiche sono:

- Cooperative learning;
- Tutoring e peer tutoring;
- Problem-based learning;
- Studio del caso;
- Didattica laboratoriale;
- Flipped classroom;
- Debate;
- Role playing;
- Compiti di realtà;
- Robotica educativa.

2.2.1 Cooperative Learning

Il Cooperative Learning è un insieme di tecniche di conduzione della lezione che promuove il lavoro in piccoli gruppi ben organizzati. Questa modalità stimola la partecipazione attiva di tutti i componenti del gruppo. I cinque elementi che maggiormente vengono sviluppati sono le abilità sociali, l'interazione "faccia a faccia", l'interdipendenza positiva, la responsabilità individuale e di gruppo e l'autovalutazione.

Attraverso il gruppo ogni bambino riesce a raggiungere gli obiettivi di apprendimento individuali. Quando un bambino non riesce a comprendere o a proseguire nel lavoro, viene stimolato dai compagni.

L'insegnante non insegna in maniera diretta ma crea le occasioni di apprendimento, costruisce la lezione progettando il compito, attivando i gruppi, fornendo le regole, facilita il clima comunicativo e relazionale, fornendo feedback senza mai giudicare e denigrare gli alunni (Bonaiuti, 2017).

2.2.2 Tutoring e peer tutoring

L'idea di base è di mettere gli studenti nelle condizioni di insegnare gli uni agli altri sotto la supervisione di un docente.

Gli alunni più grandi o più competenti (tutor) attuano relazioni di aiuto verso compagni più piccoli o meno competenti (tutee) per facilitare l'apprendimento di conoscenze e le abilità sociali e cognitive.

L'insegnante deve pianificare tutte le modalità attuative e deve rendere consapevoli gli alunni di quali siano gli obiettivi specifici, i tempi e le procedure da seguire.

Questa strategia si è rivelata molto efficace per aumentare il rendimento scolastico e le interazioni sociali tra gli studenti (Bonaiuti, 2017).

2.2.3 Problem-based learning

Il Problem-based learning è la strategia che permette di stimolare l'apprendimento degli alunni attraverso la risoluzione di un problema autentico, cioè simile a un problema che si potrebbe realmente affrontare in futuro.

Gli studenti possono lavorare singolarmente o in piccoli gruppi e vengono date loro le risorse necessarie allo svolgimento del compito in un tempo prestabilito. Attraverso la risoluzione dei problemi gli studenti possono apprendere sia nuovi concetti sia le modalità di applicazione dalla teoria alla pratica. Inoltre, sviluppano le capacità di problem solving.

Il docente ha il compito di pianificare il lavoro, scegliendo accuratamente il problema, questo non deve essere né troppo facile né troppo complicato. Inoltre, l'insegnante deve facilitare l'esecuzione del compito attraverso un continuo sostegno e monitorando costantemente il processo di apprendimento.

Questa strategia ha evidenziato un aumento delle capacità di cercare informazioni, di comunicare in gruppo e di affrontare i problemi. Anche la motivazione e l'interesse verso le aree di studio cresce, così come l'interazione tra i compagni (Lotti, 2018).

2.2.4 Studio del caso

Lo studio dei casi stimola l'osservazione, la comprensione e la capacità di valutazione attraverso il proponimento di casi connessi agli argomenti di studio.

Attraverso il racconto di una particolare situazione, reale o verosimile, solitamente problematica, l'insegnante stimola i bambini all'utilizzo delle proprie conoscenze personali o precedentemente studiate per far sì che gli alunni diano le proprie spiegazioni a fronte di ciò che è stato narrato.

L'insegnante ha il compito di scegliere attentamente la tipologia dei casi da esporre a seconda che lo scopo sia di aumentare l'interesse degli allievi e di promuovere le capacità di analisi, di interpretazione, di riflessione e di problem solving. Deve inoltre stare molto attento nello scegliere quelli che siano adeguati alle conoscenze dei propri alunni (Bonaiuti, 2017).

2.2.5 Didattica Laboratoriale

La didattica laboratoriale è un metodo coinvolgente che rende attivi e partecipi gli studenti. Con questa strategia viene utilizzato oltre che la mente anche il corpo e ciò permette un maggior coinvolgimento del bambino e un soddisfacimento del bisogno di fare.

L'alunno deve riprodurre ciò che ha studiato oppure ciò che ha appena visto fare o dall'insegnante o da un'altra persona ma può anche creare qualcosa di nuovo. Non mancano l'inventiva e l'apporto specifico di ogni bambino. L'alunno infatti è attivo e ipotizza varie strategie risolutive. In questo modo il bambino impara facendo, "learning by doing" (Castoldi, Chiosso, 2017).

2.2.6 Flipped Classroom

Questa strategia è adatta per i bambini dai 6 anni in su, dalla scuola primaria in poi.

La Flipped Classroom o Classe Capovolta si svolge in due fasi: nella prima fase l'insegnante prepara il materiale riguardante il tema della lezione, spesso in formato digitale. Gli alunni hanno il compito di studiare a casa utilizzando il materiale ricevuto in classe e approfondendo attraverso differenti fonti. In questo modo ogni bambino ha la possibilità di studiare nel modo che gli è più consono, utilizzando tutto il tempo di cui ha bisogno.

La seconda fase invece si svolge in classe: gli alunni sono già preparati sull'argomento della lezione e sperimentano, collaborano e svolgono attività laboratoriali.

L'insegnante ha il compito di guidare l'attività di didattica e ha il ruolo di facilitatore (Bonaiuti, 2017).

2.2.7 Debate

Il Debate è una strategia didattica che sviluppa le capacità del dibattito. Attraverso delle domande stimolo da parte dell'insegnante vengono create delle situazioni in cui sia possibile il confronto, lo scambio di opinioni e la possibilità per ogni alunno di avvalorare le proprie scelte

e idee. Ogni bambino deve avere la possibilità di esprimere quello che pensa, sentendosi libero e non giudicato e spiegando il motivo della sua opinione.

Anche in questa modalità, l'insegnante ha il ruolo di facilitatore: egli non deve trasmettere delle conoscenze ma deve dare un supporto agli allievi nel pensare, nel ragionare e nell'argomentare. Inoltre, è essenziale per la buona riuscita del dibattito che il docente abbia una funzione di regolatore.

In questa strategia risultano estremamente importanti sia l'abilità al confronto tra le posizioni, sia la capacità di ascolto delle opinioni altrui che non sempre coincidono con le nostre, di saper aspettare il proprio turno, il saper astenersi da giudizi e dall'utilizzo di toni ironici e distruttivi (Bonaiuti, 2017).

2.2.8 Role playing

Il Role playing o drammatizzazione è una strategia didattica che mette gli studenti nella condizione di "far finta di essere", di mettersi nei panni di qualcun altro, per dar loro la possibilità di provare a sperimentare situazioni non familiari.

Durante questa attività si simula una situazione reale o fittizia. Gli alunni hanno il compito di immedesimarsi negli specifici personaggi e assumendo il loro ruolo e comportamento. In questo modo i partecipanti vivono emotivamente delle esperienze, alcune delle quali non sarebbero in grado di comprenderle e di esprimerle verbalmente.

La drammatizzazione fornisce sicuramente molteplici stimoli all'apprendimento attraverso l'imitazione, l'azione e l'osservazione del comportamento degli altri e del suo (Bonaiuti, 2017).

2.2.9 Compiti di realtà

Questa metodologia propone dei compiti, delle situazioni-problema, che bisogna affrontare nel mondo reale e risolvere utilizzando conoscenze e abilità già acquisite. Richiede la capacità di problem solving e di differenti abilità in base al contesto. Gli alunni devono svolgere il compito sia individualmente che in gruppo.

Il compito deve essere efficace, deve cioè avere un collegamento con il mondo reale dei bambini e può essere aperto a molteplici interpretazioni permette più soluzioni alternative.

Il docente ha un ruolo di mediatore, di facilitatore e di negoziatore (Bonaiuti, 2017).

2.2.10 Robotica educativa

La robotica educativa è un nuovo approccio che non prevede l'insegnamento della robotica ma l'utilizzo dei robot a scuola.

I robot educativi sono delle macchine programmabili utilizzate come strumenti didattici adatti alle varie fasi dell'apprendimento.

Questa strategia permette di rendere più efficace e coinvolgente l'insegnamento. Inoltre, l'alunno viene messo al centro del processo di apprendimento.

L'insegnante deve conoscere molto bene le caratteristiche e le funzioni dei robot e deve programmare le attività inserendo finalità educative in rapporto alle conoscenze e all'età degli alunni⁴⁴.

In conclusione, le nuove strategie didattiche si focalizzano sull'apprendimento più che sull'insegnamento e pongono al centro l'alunno.

Viene attuata una didattica del "saper fare", dove i compagni si aiutano reciprocamente e collaborano e l'insegnante ha un ruolo di facilitatore. Il docente è presente, guida gli alunni ma li lascia liberi di esprimersi, di scoprire nuove realtà e di acquisire le competenze necessarie per affrontare la vita.

In questa prospettiva gli alunni con disabilità non sono emarginati o esclusi durante le attività didattiche ma riescono a partecipare e a portare il proprio contributo.

Attraverso queste strategie l'insegnante riesce ad adottare una didattica inclusiva che ha tra i principali obiettivi:

- la valorizzazione dei diversi stili di apprendimento, sfruttando i punti di forza degli studenti;
- la promozione della partecipazione di tutti gli alunni;
- la creazione di lezioni coinvolgenti e stimolanti, che suscitano interesse e curiosità;
- la facilitazione allo scambio comunicativo;
- lo sviluppo e il mantenimento dell'autostima degli alunni e la fiducia delle proprie capacità.

2.3 I bambini con disabilità nella Scuola dell'Infanzia

A seguito dei cambiamenti della struttura dei nuclei familiari correlati all'evolversi della società moderna, le Scuole dell'Infanzia sono una risorsa importantissima per lo sviluppo dei bambini

⁴⁴La robotica educativa: https://asnor.it/it-schede-19-robotica_educativa Data ultima consultazione 17 Maggio 2023

e l'organizzazione familiare. Non sono scuola dell'obbligo e non hanno il compito di sostituirsi alle famiglie, anzi, devono collaborare con loro per la crescita sana e armoniosa degli alunni. La scuola deve essere ambiente educativo, armonico e stimolante.

Per i bambini che non hanno frequentato il Nido d'Infanzia, la Scuola d'Infanzia diventa il primo vero distacco dalla famiglia. Inizialmente per i piccoli alunni ci sarà un periodo di ambientamento e ogni giorno sarà un'opportunità di crescita e di scoperta.

Il bambino inizierà ad instaurare rapporti con altre figure sia con gli adulti che con i pari e ciò gli permette di sviluppare il senso di differenza fra sé e gli altri, inizia a capire che esistono altri punti di vista e che non tutti sono uguali e hanno gli stessi interessi.

Nei primi anni della Scuola dell'Infanzia vengono apprese dai bambini le regole sociali e morali, vi è un incremento del vocabolario e delle capacità espressive degli alunni e si interiorizzano routine e abitudini.

Con la Legge 104/92 viene stabilito il diritto di frequenza al bambino con disabilità. L'Articolo 12 comma 2 recita: *“E' garantito il diritto all'educazione e all'istruzione della persona handicappata nella sezione della scuola materna.”*⁴⁵ Il bimbo con disabilità ha quindi la priorità nell'iscrizione a scuola.

Inoltre, l'Articolo 3 comma 3 della stessa legge sottolinea il diritto alla frequentazione scolastica in quanto *“Qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazione di gravità. Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici”*⁴⁶. Secondo la legge la gravità non dipende tanto dal tipo di disabilità quanto dall'urgenza di un intervento precoce.

Viene inoltre regolamentato il numero di bambini per sezioni: in caso di presenza di un alunno con disabilità in situazione di gravità non possono esserci più di 20 alunni⁴⁷.

Dopo aver consentito il diritto alla frequenza a scuola ai bambini con disabilità, bisogna costruire un progetto educativo attraverso il confronto di tutte le istituzioni e utilizzando e mettendo in collegamento tra loro le risorse umane e strumentali che il territorio offre. Importanza fondamentale rivestono le famiglie dei bambini con disabilità che devono essere

⁴⁵ Legge 104/92, art.12 comma 2: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1992/02/17/092G0108/sg> Data ultima consultazione 22 Maggio 2023

⁴⁶ Legge 104/92, art.3 comma 3: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1992/02/17/092G0108/sg> Data ultima consultazione 22 Maggio 2023

⁴⁷ Miur: <https://www.miur.gov.it/scuola-dell-infanzia> Data ultima consultazione 22 Maggio 2023

partecipi nella formulazione del Profilo di Funzionamento e del Piano Educativo Individualizzato. I genitori o coloro che si prendono cura del bambino sono le persone che hanno una maggior conoscenza del piccolo, delle sue abitudini, dei suoi limiti e delle sue potenzialità.

Il bambino con disabilità deve seguire un iter burocratico ben preciso per vedere riconosciuta la propria situazione. Una volta accertata la condizione di disabilità deve essere redatto il profilo di funzionamento che comprende la diagnosi funzionale e il profilo dinamico funzionale. Questo documento viene compilato seguendo i criteri del modello bio-psicosociale della Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute, l'ICF (Bedin, 2017).

Il profilo di funzionamento viene redatto dall'unità di valutazione multidisciplinare del Servizio sanitario nazionale, con la collaborazione fondamentale della famiglia dell'alunno, dell'ente locale e di un rappresentante scolastico. Questo documento deve essere aggiornato al passaggio ad ogni grado di istruzione e appena cambiano le condizioni di funzionamento della persona. Inoltre, attraverso questo documento viene predisposto il Piano Didattico Individualizzato (PEI) che, tra le varie funzioni, esplicita la proposta delle ore di sostegno.

Il bambino che frequenta la scuola dell'infanzia riesce così ad essere accolto e la scuola ha la possibilità di prepararsi adeguatamente attraverso la conoscenza del bambino, predisponendo ambienti favorevoli.

Nel caso in cui il bimbo avesse frequentato il Nido d'infanzia dovrebbe essere fondamentale un percorso di continuità e il passaggio di informazioni di modo che le insegnanti possano avere un quadro completo del bambino.

Anche al termine della Scuola dell'Infanzia e all'inizio della Scuola Primaria deve essere garantita la continuità didattica ed educativo. La Legge 104/92, all'articolo 14, comma 1, lettera c⁴⁸, il Decreto Ministeriale del 16/11/1992 che applica l'art.2 della Legge 148 del 1990⁴⁹ e la Circolare Ministeriale 339/92⁵⁰ stabiliscono la modalità e l'importanza di regolare il passaggio da un ordine di istruzione al successivo.

⁴⁸ Legge 104/92 Art.12 comma 1: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1992/02/17/092G0108/sg> Data ultima consultazione 22 Maggio 2023

⁴⁹ Decreto Ministeriale 1992: <https://www.edscuola.it/archivio/norme/decreti/dm161192.html> Data ultima consultazione 22 Maggio 2023

⁵⁰ Circolare Ministeriale 339 del 1992: https://www.edscuola.it/archivio/norme/circolari/cm339_92.html Data ultima consultazione 22 Maggio 2023

Nella Scuola dell'Infanzia non sempre arrivano bambini con una certificazione già fatta. Alcuni sono impegnati nello svolgimento delle visite mediche per avere una diagnosi, altri non sono ancora consapevoli delle problematiche che stanno vivendo. In questi casi è fondamentale il rapporto di fiducia e di alleanza che si deve creare tra insegnanti e le famiglie. Alcune volte i bambini che frequentano la scuola non hanno delle disabilità permanenti ma si possono trovare in una determinata condizione di difficoltà temporanea dovuta a una varietà di cause.

Secondo i dati dell'Istat⁵¹ relativi all'anno scolastico 2021/2022 sono più di 316mila gli alunni con disabilità che frequentano le scuole italiane, con un aumento del 5% rispetto all'anno precedente. Sulle cause di questo incremento che è costante nel corso degli anni non ci sono spiegazioni attendibili. Se da una parte vi è maggiore attenzione alle esigenze dei bambini e alle loro difficoltà, dall'altra vi è anche un eccessivo ricorso alle diagnosi ricercando il problema nel bambino e non nella gestione educativa della famiglia. Oltre alle disabilità fisiche, sensoriali e psichiche si stanno individuando molte disabilità riguardanti stati emotivi o psicoemotivi e stati comportamentali.

Secondo i dati Miur⁵² che si riferiscono nuovamente all'anno scolastico 2021/22, ma non aggiornati, a Settembre 2021 il numero di bambini con disabilità frequentanti la scuola dell'infanzia statale è di 18.269. Mentre nell'anno scolastico 2020/2021⁵³ il numero di bambini con disabilità in tutte le Scuole dell'infanzia è di 32.314 di cui 23.536 nella scuola statale e 8.778 nella scuola non statale.

Nella scuola dell'infanzia l'ingresso di un bambino con disabilità permanente o temporanea comporta un impegno da parte di tutti gli insegnanti che devono utilizzare tutte le risorse disponibili per dare all'alunno la possibilità di raggiungere il livello più alto di autonomia fisica, cognitiva, sociale, comunicativa e motoria.

Il processo di apprendimento dei bambini si attua attraverso l'interazione sociale precoce e nei contesti naturali e coinvolge tutti i bambini sia quelli "normali" che quelli con disabilità. Ma ciò avviene anche nella scuola quando vengono creati degli ambienti strutturati che riducono non soltanto le barriere architettoniche ma anche tutti quegli ostacoli culturali, sensoriali,

⁵¹ Dati Istat Anno scolastico 2021-2022: <https://www.istat.it/it/files/2022/12/Alunni-con-disabilita-AS-2021-2022.pdf> Data ultima consultazione 22 Maggio 2023

⁵² Dati Miur: <https://www.miur.gov.it/documents/20182/5407202/Anticipazione+Principali+dati+della+scuola+-+avvio+anno+scolastico+2021-2022.pdf/71ef4164-87e4-72dc-20ad-f9a235aad762?t=1631442491961> Data ultima consultazione 22 Maggio 2023

⁵³ Dati relativi agli alunni con disabilità: https://www.miur.gov.it/documents/20182/0/Gli+alunni+con+disabilit%C3%A0+aa.ss.2019-2020_2020-2021.pdf/dd6bc968-2a4a-a887-e61e-293333095ff5?version=1.0&t=1664209031873 Data ultima consultazione 22 Maggio 2023

percettivi, motori ed emotivi. Tutte queste barriere possono diventare degli ostacoli insormontabili per bambini con disabilità o con deficit temporanei.

Le metodologie maggiormente utilizzate sono la psicomotricità, la musicoterapia, il gioco, il materiale strutturato, il suono, il canto, la drammatizzazione, laboratori manipolativi e visivi che sviluppano risorse psicofisiche, mentali, relazionali e socializzanti.

Anche l'approccio metacognitivo è efficace per una didattica inclusiva, persino con i bambini più piccoli di 3-4 anni. Già a quella età il bambino è consapevole della differenza tra mente e corpo. È importante che le insegnanti lavorino affinché il bambino si abitui ad avere un controllo consapevole e attivo sul proprio agito e sui processi di apprendimento (Samolo, 2017). I giochi usati come strumento della didattica metacognitiva permettono agli alunni di riconoscere e applicare consapevolmente comportamenti, strategie e meccanismi di controllo e autoregolazione.

Un'altra strategia molto utilizzata all'infanzia è il peer tutoring, perché ci sono bambini sia di diverse età sia con differenti abilità (Giunciuglio, 2017). Questa modalità favorisce l'interazione tra i bambini, l'autostima e l'empatia.

Sicuramente oggi si è giunti alla consapevolezza che sia l'ambiente scolastico a doversi adattare alla specialità di ciascun alunno, per permetter loro il successo scolastico e il pieno sviluppo delle proprie potenzialità. La scuola deve permettere la piena partecipazione degli alunni affinché possano diventare pienamente appartenenti alla collettività, attraverso la rimozione delle barriere che ostacolano l'apprendimento.

Anche la Scuola dell'Infanzia deve attuare quei particolari adattamenti, ovvero quelle attenzioni e strategie, che permettono il raggiungimento degli obiettivi a tutti gli alunni, utilizzando modalità diverse.

Alcuni esempi concreti di fondamentale importanza per i bambini che frequentano la scuola sono ad esempio la conoscenza di come si svolgerà la giornata. Ciò toglie incertezza e quindi ansia al bambino. È buona prassi nelle sezioni creare la linea del tempo scolastico con disegni, foto o parole, che scandisce la giornata.

Anche lo spazio deve essere predisposto in maniera funzionale a seconda degli scopi educativi che si prefiggono gli insegnanti.

La scuola dell'infanzia può e deve essere inclusiva: deve rendere il percorso di apprendimento accessibile a tutti i bambini in base alle caratteristiche di ciascuno.

Capitolo 3

I bambini nati pretermine a scuola

3.1 L'inserimento dei bambini nati pretermine alla Scuola dell'Infanzia.

L'ingresso alla Scuola dell'Infanzia è una tappa importante per tutti i bambini e le loro famiglie. Molte volte, se il bambino non ha frequentato il Nido d'Infanzia, è il primo vero momento di distacco dalla famiglia d'origine. Questo momento avviene solitamente quando il bambino è nel terzo anno di vita ma può anche iniziare prima nel caso degli anticipatari oppure dopo, quando è più grande, a seconda della scelta delle famiglie. Per le famiglie con figli nati pretermine i 3 anni sono un numero importante perché oltre a dover decidere quale scuola frequenterà il bambino, è anche l'età in cui termina il follow up, un aiuto e un senso di sicurezza importante per i genitori di questi bambini.

L'inizio del percorso scolastico rappresenta sicuramente un momento di crescita per il bambino. Le insegnanti devono essere pronte ad accogliere i nuovi arrivati preparando un ambiente armonico e gioioso e devono cercare di instaurare con le famiglie un rapporto di fiducia per creare con loro un clima sereno e di ascolto.

Risulta fondamentale lo sviluppo di un buon rapporto tra insegnanti e genitori soprattutto per aiutare le famiglie che affidano il proprio figlio a terzi, che possono sentirsi giudicate e che non possono sottrarsi al confronto con gli altri piccoli, i compagni di scuola. Il bambino avrà il compito di conoscere i nuovi spazi, i nuovi adulti di riferimento e i compagni. Inoltre, imparerà che i genitori lo accompagneranno a scuola, se ne andranno lasciandolo in quel luogo ma che poi torneranno a riprenderlo e non lo abbandoneranno. È in questo periodo che si sviluppano maggiormente le fasi del separarsi e del ritrovarsi. Quando il bambino riuscirà a superare queste fasi di distacco inizierà a costruire la propria identità e a creare la propria sicurezza.

Il bambino vivrà inizialmente una situazione ambivalente, da una parte sarà impaurito del nuovo contesto perché sconosciuto, dall'altra sarà invece incuriosito dalla novità, dai nuovi giochi e dai compagni. Inoltre, entrerà a far parte della diade mamma-bambino una nuova importante figura, la maestra, con la quale il bambino deve instaurare un rapporto di fiducia.

Resta attuale, pur se scritto una trentina di anni fa, quello che indicano le autrici Haefele e Wolf-Filsinger (Haefele, Wolf-Filsinger, 1998) riguardo le tre condizioni necessarie per ottimizzare l'inserimento dei bambini a scuola che dovrebbero essere:

- la creazione di una base sicura a scuola per ridurre la paura e l'ansia del nuovo per il bambino che si sta inserendo;
- la possibilità di conoscere i nuovi ambienti e le figure di riferimento da parte del bambino prima di iniziare a frequentare l'anno scolastico;
- il mettere al corrente i genitori sul funzionamento della scuola, sulle abitudini e routine giornaliere, per renderli informati e partecipi.

L'inserimento nella Scuola dell'Infanzia risulta essere quindi un momento molto delicato e, se ben strutturato, avrà un esito positivo per il bambino e per la famiglia. Il piccolo avrà quindi la possibilità di sviluppare armonicamente il proprio essere, adottando un proprio comportamento e un proprio ruolo.

Per i bambini nati pretermine e le loro famiglie l'inizio della scuola dell'infanzia non sempre rappresenta un passaggio facile da vivere e da sperimentare. Il momento del distacco comporta quindi la richiesta di un elevato grado di autonomia da parte del bambino e di una grande dose di fiducia da parte dei genitori nei confronti delle insegnanti che fanno riemergere i vissuti traumatici di madre, padre e figlio e riportano alla mente il momento subito dopo la nascita. Per questo motivo alcune situazioni che possono essere superate velocemente nei bambini nati a termine, come ad esempio il distacco mattutino o l'alimentazione, possono diventare particolarmente complesse e richiedere maggior tempo per essere accettate e superate.

Al momento dell'iscrizione alla Scuola dell'Infanzia non viene fatta alcuna domanda circa il periodo gestazionale o la nascita del bambino. Viene richiesto se la bambina/o ha una disabilità certificata, se è in corso l'accertamento della condizione di disabilità e se ha particolari condizioni di disagio socio-economico attestati, se convivente con fratelli/sorelle con disabilità certificata e/o con un genitore con disabilità o invalidità⁵⁴.

Sicuramente nascere pretermine non implica necessariamente l'acquisizione di una disabilità, però credo che il venire al mondo prima della data prevista e l'aver lottato con forza per vivere sia una caratteristica distintiva di non poco conto.

I bambini nati pretermine, quelli che passano i loro primi mesi nell'unità intensiva neonatale, che non possono alimentarsi tramite seno o biberon, che non hanno la possibilità di un contatto fisico con la madre appena vengono al mondo, non sempre hanno delle ripercussioni fisiche per

⁵⁴ Informativa famiglie iscrizioni infanzia e sezione primavera: <https://smart.comune.genova.it/documenti/modulistica-iscrizioni-scuole-dellinfanzia-0> Data ultima consultazione 29 Maggio 2023

tutta la vita, delle disabilità fisiche perenni ma spesso hanno uno sviluppo affettivo relazionale atipico, non patologico.

Nel momento in cui nascono bambini pretermine anche le famiglie vivono una maternità e una paternità differente rispetto agli altri genitori, alle volte caratterizzata dai sensi di colpa. Una madre e un padre che vedono la nascita del loro figlio prima dei nove mesi di gestazione hanno maggiori difficoltà ad entrare nel loro ruolo di genitore e non avranno l'aiuto di potersi identificare con i propri genitori. Inoltre, per alcune settimane, non avranno la sicurezza della sopravvivenza del proprio figlio e questo rende ancora più difficoltoso e irto di ostacoli questo particolare momento.

Per questo credo che serva un supporto alle famiglie che non si esaurisca nel primo anno di vita del bambino ma che continui a lungo e che possa permettere una buona qualità della vita e un recupero delle tappe fondamentali dello sviluppo sia cognitivo che emotivo e relazionale.

Il bambino che entra in crisi come, ad esempio, potrebbe succedere nel momento dell'ingresso⁵⁵ alla scuola dell'infanzia, necessita di una famiglia che non sia essa stessa in crisi ma che abbia la forza per sostenerlo e aiutarlo. Il rischio è un peggioramento delle capacità cognitive e comportamentali del bambino con la possibilità che venga interpretato come sintomo di un disturbo che potrebbe invece essere superato conoscendo la situazione.

3.2 Quali difficoltà incontrano a scuola i bambini nati pretermine

Nelle Linee Guida⁵⁶ per l'inserimento dei bambini nati pretermine al nido e alla scuola dell'infanzia ideato dall'Associazione Pulcino⁵⁷, sono stati svolti tre focus group rivolti ai genitori, agli educatori e agli insegnanti, condotti da Ottobre 2006 ad Ottobre 2007. Questi incontri erano finalizzati alla conoscenza di quali fossero le maggiori difficoltà riscontrate sia dai bambini che dalle loro famiglie nel momento dell'ingresso e nella gestione quotidiana al nido o alla scuola dell'infanzia. Il risultato ottenuto è che ci sono quattro aree di maggior difficoltà che sono: il distacco, la socializzazione, il sonno e l'alimentazione.

Il distacco può diventare difficoltoso perché fa riemergere il dolore del primo allontanamento forzato subito dopo la nascita. Inoltre, molte volte le insegnanti non sono a conoscenza del

⁵⁵ Articoli e testimonianze raccolte dall'Associazione *Cicogna Sprint Onlus*: <https://www.cicognasprint.it/noi-e-le-famiglie/>, data ultima consultazione 29 Maggio 2023

⁵⁶ Linee Guida "Grandi passi per piccoli pulcini" per l'inserimento bambini nati pretermine al nido e alla scuola dell'infanzia: https://www.associazionepulcino.it/_files/ugd/54933d_298e05e9d83840fd9334cd2c16aa3444.pdf Data ultima consultazione 20 Novembre 2023

⁵⁷ Associazione il Pulcino: <https://www.associazionepulcino.it/> Data ultima consultazione 20 Novembre 2023

passato che ha vissuto il bambino e delle problematiche correlate e ciò ostacola il momento in cui il bambino arriva a scuola e deve lasciare e salutare la mamma o il papà. Infine, il bambino frequenta in maniera irregolare la scuola a causa delle terapie che deve affrontare e della sua condizione di salute fragile. Questo non facilita l'inserimento nella scuola perché il rientro dopo giorni di assenza equivale a ricominciare ad apprendere le abitudini e le routine come fosse il primo giorno di frequenza. La socializzazione nei bambini nati pretermine è influenzata da diversi fattori: la loro salute delicata, il timore per il rumore e la confusione e la difficoltà nella concentrazione. Questi elementi rendono più difficoltoso e lento l'instaurarsi dei rapporti con i coetanei. Il sonno dei bambini nati pretermine è molto spesso irregolare. Fanno fatica ad addormentarsi e hanno un sonno disturbato con molti risvegli e incubi. Con il tempo riescono ad acquisire la regolarità del ciclo sonno-veglia⁵⁸.

Infine, l'alimentazione che è un momento molto significativo e delicato in tutti i bambini, per quelli nati pretermine può diventare una necessità spiacevole, un motivo di paura di ingerire cibi nuovi se non addirittura un rifiuto di alcuni alimenti e un'accettazione di soli pochi tipologie di cibo.

Queste difficoltà nell'alimentazione possono essere dovute all'esperienza passate quando i bambini venivano alimentati attraverso il sondino, per naso o per bocca, e non hanno così potuto vivere l'allattamento al seno o il biberon, tra le braccia della mamma, perdendo quel momento affettivo e di contenimento.

Inoltre, il mangiare da soli può essere considerato come un segnale di autonomia perché il mangiare da soli indica un distacco dall'adulto, è un gesto di autonomia.

Dai focus group con gli operatori delle scuole sono emerse esperienze e problematiche che si presentano anche con i bambini nati a termine. La cosa che differenzia i bambini nati pretermine però è la maggior frequenza con la quale si presentano questi episodi.⁵⁹

Per far fronte a queste difficoltà le insegnanti in accordo con i genitori devono trovare le strategie più efficaci per far vivere al bambino serenamente l'esperienza della scuola dell'infanzia e facendolo crescere poco alla volta. Se ad esempio il bimbo ha molta difficoltà nel distaccarsi dalla madre all'ingresso si potrebbe attuare un inserimento più graduale, allungando i giorni di presenza del genitore e cercando di far trovare all'entrata un momento poco caotico e confusionario.

⁵⁸ Associazione Il Pulcino, *Grandi Passi per Piccoli Pulcini*, Tipografie Grafiche Venete, Padova (2008)

⁵⁹ Associazione Il Pulcino, *Grandi Passi per Piccoli Pulcini*, Tipografie Grafiche Venete, Padova (2008)

Per aiutare il bambino nella concentrazione e nella sua crescita è importante che l'adulto si faccia da parte e lasci agire autonomamente il bambino facendogli però capire che è lui bimbo che decide come attuare il proprio comportamento e il proprio impegno, che servono per essere protagonisti attivi della sua crescita. Può accadere che i genitori di bambini pretermine, che hanno rischiato la vita, siano molto apprensivi e tendano a proteggerli eccessivamente e a farli vivere in una campana di vetro. Ciò è comprensibile ma non aiuta il piccolo a crescere serenamente.⁶⁰

Un altro accorgimento utile per aiutare il bambino in difficoltà nel momento del pasto è quello di inserire dei giochi con gli alimenti che coinvolgano tutta la sezione. Facendo delle attività o dei laboratori di cucina, si possono far conoscere e far apprezzare degli alimenti che serviti nel piatto a mensa il bambino non assaggerebbe mai.

Una strategia da adottare invece durante il momento del pasto è quella di non riempire il piatto del bambino con una grossa quantità di cibo ma dargli inizialmente delle porzioni piccole.

Attraverso un'attenzione da parte degli insegnanti e un lavoro di cooperazione tra scuola e famiglia si cerca quindi di prevenire l'insorgere di problemi di apprendimento e di deficit cognitivi che possono sorgere al momento dell'ingresso del bambino nella scuola primaria ma che possono instaurarsi a causa del disagio che si manifesta quando il bimbo vive l'inserimento alla scuola dell'infanzia⁶¹.

In sintesi, le tre aree particolarmente sensibili nei bambini nati pretermine e gli aspetti maggiormente compromessi sono:

- Autoregolazione e reattività sensoriale: sono presenti alterazioni dei ritmi biologici e un'ipersensibilità ai rumori e alla confusione;
- Disturbi della comunicazione e della relazione: difficoltà nel distacco con i genitori, difficoltà ad inserirsi nei giochi con i coetanei e propensione ad isolarsi;
- Disturbi delle abilità di attenzione e di concentrazione: iperattività motoria, disgrafia, difficoltà di concentrazione e di attenzione.

Queste difficoltà sono spesso correlate a come il bambino ha vissuto le prime settimane di vita (Ferrari, 2017). L'ambiente della Terapia intensiva neonatale ha caratteristiche che per permettere la sopravvivenza dei bambini non rispetta il naturale adattamento del neonato al

⁶⁰ Articoli e testimonianze raccolte dall'Associazione *Cicogna Sprint Onlus*: <https://www.cicognasprint.it/noi-e-le-famiglie/>, data ultima consultazione 29 Maggio 2023

⁶¹ Associazione Il Pulcino, *Grandi Passi per Piccoli Pulcini*, Tipografie Grafiche Venete, Padova (2008)

mondo esterno. La mancanza del tatto con la mamma, la presenza di rumori intensi, l'alimentazione attraverso il sondino sono alcuni di questi aspetti che possono influenzare lo sviluppo del bambino.

I disturbi a cui vanno incontro i bambini non sono sempre presenti e non sono patologici o legati ad una sindrome specifica. È importante che le insegnanti e tutte le persone che incontreranno questi bambini siano a conoscenza di questi aspetti, per avere una maggior comprensione del bimbo e avere quindi un migliore approccio e scelta nell'uso delle strategie.

Nei bambini nati pretermine che frequentano la scuola dell'infanzia, oltre a queste difficoltà possono essere presenti delle disabilità cognitive o fisiche, alcune volte già certificate. In questi casi è possibile a distanza di anni che vi sia una riduzione delle disabilità più gravi e una stabilizzazione della disabilità media. Ma non sempre avviene, ogni bambino è diverso e segue il suo naturale sviluppo.

Secondo uno studio longitudinale⁶² del Dott. Odoardo Picciolini, fisiatra e Responsabile dell'Unità di riabilitazione pediatrica, su un campione di 100 bambini nati estremamente prematuri (nati prima delle 28 settimane di gestazione), è risultato che all'età di 9-10 anni alcuni di loro hanno sviluppato successivamente un disturbo dell'apprendimento scolastico. Precisamente il 24% dei nati estremamente prematuri hanno la possibilità di soffrire di disturbi dell'apprendimento quando cresceranno.

Inoltre, il Dott. Picciolini con i suoi collaboratori ha cercato di individuare gli indicatori precoci dei problemi cognitivi e sono giunti alla conclusione che tra i primi indicatori di sviluppo di risultati scolastici avversi vi sia una scarsa sperimentazione motoria, un ritardo del linguaggio e un'immaturità personale-sociale (Ferrari, 2017). Altri fattori che incidono sul rendimento scolastico sono una rigidità cognitiva e una scarsa capacità di gestire le situazioni pratiche.

Per merito di questa ricerca si ha la consapevolezza di quali siano gli indicatori di rischio dello sviluppo di disabilità dell'apprendimento. Gli insegnanti hanno così la possibilità di conoscere il bambino e di essere consapevoli di quale sia il modo di agire più ottimale per lo sviluppo dell'alunno.

Nei casi in cui, invece, la nascita pretermine avesse lasciato delle disabilità a lungo termine, le famiglie hanno la possibilità di seguire un iter burocratico che permette alle scuole di trovare le risorse necessarie tra i docenti di sostegno e gli assistenti all'autonomia e alla comunicazione.

⁶² Studio longitudinale sulle difficoltà di apprendimento dei bambini nati con peso estremamente basso e profili di sviluppo neurologico in età prescolare: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27445952/> Data ultima consultazione 17 Giugno 2023

Le famiglie devono quindi richiedere la certificazione della disabilità ovvero il documento che attesti la diagnosi e la patologia e che indica la tipologia di disabilità che ne deriva e la sua gravità. Tale certificazione viene rilasciata da una commissione medico legale dell'Asl con la presenza di un medico dell'Inps ai sensi delle Leggi 140/1992 e 102/2009.

In questo modo la scuola si prepara ad accogliere questi alunni con disabilità cercando di rimuovere tutti gli ostacoli che impediscono la crescita del bambino e creando un ambiente inclusivo.

I bambini certificati nati pretermine oltre alla possibilità di sviluppare i disturbi sopracitati, causati dalla nascita anticipata e dalla particolare situazione che vivono subito dopo essere venuti al mondo, avranno in più un handicap, una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento e di relazione e che li rende non completamente autonomi e incapaci di condurre una vita normale.

3.3 Storie di alcuni bimbi nati pretermine

Di seguito alcune storie di bambini nati pretermine e raccolte nel 2014 dal centro di ricerca e sviluppo ISTUD⁶³ in collaborazione con l'Associazione Vivere Onlus⁶⁴. Le testimonianze dei genitori di bambini nati pretermine sono state raccolte per mezzo del Progetto "Nascere prima del tempo"⁶⁵ attraverso l'ascolto dei protagonisti utilizzando l'approccio della Medicina narrativa e un questionario per l'indagine quantitativa. Le famiglie sono invitate a raccontare tutto il percorso di cura della nascita pretermine, dalla gravidanza fino alle prospettive di vita del figlio.

Hanno partecipato maggiormente al progetto le madri, donne di età compresa tra i 33 e i 40 anni. Il livello di prematurità dei bambini è medio grave: il 51% dei casi era nato tra la 29esima e la 32esima settimana, il 41% prima della 28esima settimana. Il 18% delle storie riguarda parti gemellari mentre il 17% dei casi è ricorso alla procreazione assistita.

Inoltre, i tempi medi di ricovero dei bambini prematuri sono lunghi, più della metà dei bimbi sono stati ricoverati oltre i cinquanta giorni.

Di seguito alcune testimonianze:

⁶³ Centro di ricerca e sviluppo Istud: <https://www.istud.it/> Data ultima consultazione 17 Luglio 2023

⁶⁴ Associazione Vivere Onlus: <https://www.vivereonlus.com/> Data ultima consultazione 17 Luglio 2023

⁶⁵ Nascere prima del tempo: il vissuto delle famiglie in Italia. Le storie delle famiglie che vivono l'esperienza della nascita pretermine di un figlio.

1) Regione: Emilia-Romagna-Modena

Figlio: F, 3 anni.

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana.

Il periodo della gravidanza è stato: *Impegnativo. Dovevo accudire una bambina di tre anni e lavoravo come collaboratrice di mio marito. A giugno mio marito è stato operato d'urgenza e per i 15 giorni di ospedale che ha fatto sono sempre stata là con lui dal mattino alla sera, probabilmente, detto col senno di poi, trascurandomi. La mia vita in famiglia e sul lavoro era... abbastanza serena. All'epoca la mia prima bimba aveva tre anni ma era un vero tesoro. Non mi dava da fare anche se c'era da accudirla. E poi l'operazione di mio marito, come raccontato prima, ha messo un po' di subbuglio ma anche ha rafforzato la nostra unione e quella familiare.*

Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di: *Non ho avuto molti segnali. Improvvisamente, mentre mi apprestavo ad utilizzare l'affettatrice, ho sentito del bagnato e mi sono accorta che stavo perdendo sangue.*

Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici: *Sono stata accolta dalla dottoressa del Pronto Soccorso, la quale, una volta riscontrato il distacco di placenta, mi ha fatto portare in sala parto e preparare per un cesareo d'urgenza. Nel frattempo, era arrivato un Neonatologo del reparto di Neonatologia del Policlinico di M., a spiegarmi quello che poteva succedere alla bambina.*

I miei stati d'animo in quei momenti: *Tantissima paura e delusione.*

Quando è nato/a, mio figlio/a era: *Io ero sotto anestesia generale e mi ricordo che quando l'anestesista cercava di risvegliarmi di diceva "Dai che Agnese sta bene" e io non capivo in quel momento chi era Agnese... E la cosa dopo mi ha mandato in crisi.*

Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia: *Mio marito cercava di farmi coraggio. Lui è andato a vedere la bambina poi lo hanno chiamato in reparto per spiegargli come era la situazione. La mia bambina di tre anni era a casa con gli zii e, onestamente, non so cosa le sia stato raccontato. I miei fratelli erano in ansia, nessuno si aspettava una cosa del genere.*

Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era: *Fin da subito, ho trovato in tutta l'equipe del reparto di Neonatologia del Policlinico di M., una nuova famiglia. Una famiglia che ha curato, coccolato e amato la mia piccola Agnese e che ha supportato anche me. Non era facile, i primi giorni, andare a trovare la mia piccola e smettere di piangere. Ma loro, con*

le loro parole, i loro atteggiamenti, hanno fatto sì che mi aprissi completamente a loro, dando loro la massima fiducia. Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ... A partire dal Primario Prof. F., i medici e agli infermieri erano sempre disponibili al colloquio. Spiegavano il funzionamento delle macchine (Agnese è stata per più di una ventina di giorni con la NCPAP) e soprattutto mi hanno insegnato ad osservare il bambino e non il monitor.

I miei stati d'animo in quel periodo: I primi giorni erano lacrime su lacrime. La paura tutte le volte che il telefono suonava, ma poi si è trasformata in soddisfazione per qualsiasi passo avanti e di gioia ogni qualvolta potevo stringere Agnese tra le braccia o a farle il bagnetto.

Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia: E' stato un periodo difficile, in quanto al pomeriggio andavo a M. e vi restavo fino a sera, quindi la bimba più

I primi giorni a casa con mio/a figlio/a: Pieni di gioia e felicità. Era a casa con noi e questa era la cosa più importante, anche se non riuscivo ad essere completamente serena perché mi era rimasta la paura delle infezioni.

I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra: Controlli, visite, esami.... Un'agenda solo per quello! Ma per fortuna la Pediatra Dott.sa S. (che già avevo per C.) mi è sempre stata vicina.

La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era: Scandita da paura, felicità e scoperte.

Mio figlio/a oggi: Oggi Agnese ha tre anni, è un tornado di allegria, di sorrisi e di monellaggine! La prematurità è un ricordo, la prematurità ci ha permesso di conoscere persone straordinarie come quelle del reparto di Neonatologia del Policlinico di M.

Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra: Abbiamo sempre eseguito i follow up che ci prescrivevano, anche se per Agnese, nel frattempo, è iniziata una nuova avventura: due anni fa, infatti, abbiamo scoperto che Agnese è affetta da Acondroplasia. Anche in questo inizio di percorso devo tanto ai medici del reparto e in particolare alla Dott.sa L.

So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento: Sono riuscita ad orientarmi abbastanza bene.

I miei stati d'animo oggi: Ho imparato che si può gioire anche di una frase del tipo "Oggi ha fatto la pupù da sola!". Ho imparato che non si può dare niente di scontato, ed ho imparato

che forse è vero quando dicono che "Non sei messo alla prova se. non hai le spalle abbastanza forti per sopportarle".

Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi: Grazie al cielo solo aspetti positivi Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ... Il percorso di cura di Agnese prosegue solo per il discorso di Acondroplasia, ma per quanto riguarda la prematurità non necessita più di controlli. Mi sono sempre rivolta allo stesso Centro/ho visitato più Centri perché ... Mi sono sempre rivolta al Policlinico di M.

Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro: Sarà un futuro in salita, dovrà saper andare avanti a testa alta e mi auguro che sappia sempre mantenere vivo quel sorriso che la contraddistingue.

Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza? Bene. Parlarne me la fa sentire meno paurosa

2) Regione: Veneto, Venezia

Figlio: F. 4 anni

Prematurità: prima della 28° settimana

Il periodo della gravidanza è stato: Sono arrivata a fare la visita morfologica che non mi ero nemmeno accorta di essere incinta... Tutto perfetto fino ad una settimana dopo esatta.

La mia vita in famiglia e al lavoro: Non lavoro e mi stavo godendo al massimo il mio primo figlio di appena di un anno e mezzo.

Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso: Dalla mattina avevo leggere contrazioni ma pensavo fossero per stanchezza e invece dalle 19 di sera le avevo ogni tre minuti e siamo corsi in ospedale per controllo.

Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito: In ospedale a V. hanno provato a bloccarmi le contrazioni ma era partito il travaglio vero e sono riuscita a tenerla dentro per 25 ore poi ero stremata e portata d'urgenza a P. per partorire.

Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici: Ho partorito con parto naturale a P. un esserino di 22 settimane e i dottori mi hanno dato pochissime speranze di riuscire a portarmela a casa.

I miei stati d'animo in quei momenti: *Mi sentivo di non aver svolto al massimo il mio dovere ma non potevo buttarmi giù. Lei aveva bisogno anche della mia energia e positività!*

Quando è nato/a, mio figlio/a era: *Mia figlia pesava 470 gr e l'abbiamo chiamata Deva.*

Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia: *Mio marito è stato quello che più stava male, non riusciva ad affrontare questo mondo.... Mio figlio per fortuna è stato stra coccolato dai nonni e dalle zie.*

I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare: *L'unica che mi dava la forza di affrontare tutto è la fede Andavo tutti i giorni a salutare una statua di Madonna posta in una chiesetta vicino alla patologia.*

Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era: *Mia figlia è stata seguita dalla patologia neonatale di P., varcando quella porta entri in un mondo tutto tuo ... Mi sono trovata benissimo e i dottori svolgono molto bene il loro lavoro. Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ... Mia figlia è stata operata al dotto di Botallo, retinopatia di terzo grado e tante altre infezioni.*

I miei stati d'animo in quel periodo: *Affrontavo tutto con il sorriso. Ero molto positiva ed ero sicura che me la sarei portata a casa.*

Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero: *Tutto perfetto, forse dare la possibilità anche ai nonni e fratelli di vedere almeno dalla finestra il nuovo nato come succede in altre parti.*

Prima della dimissione i medici mi hanno detto: *Finalmente dopo 138 giorni abbiamo portato a casa il nostro piccolo miracolo con 2 chili e 100 gr di amore puro. I medici erano soddisfatti ma per sentirsi fuori pericolo dovevamo aspettare i tre anni per vedere se aveva ulteriori problematiche dovute all'altissima prematurità.*

I primi giorni a casa con mio/a figlio/a: *Sono stati tre mesi di ansie e paure. Non sapevo se riuscissi ad aiutarla semmai ne avesse avuto bisogno.... Infatti, chiamavo per qualsiasi cosa il pediatra.*

I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra: *I follow up sono stati semplicissimi e molto intensi sempre eseguiti a P.*

Mio figlio/a oggi: *Mia figlia oggi è una forza della natura, sveglia, ha iniziato a parlare prima del fratello, è una bimba normale!!!! L'unica compagnia che si è portata dietro sono le frequenti bronchitine e l'uso degli occhiali per altissima miopia ma ora usiamo le lenti a contatto!!!*

Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra: *Ad oggi l'unico controllo è quello per gli occhi.*

I miei stati d'animo oggi: *Non ho perso niente ho solo guadagnato voglia di vivere e imparato a come affrontare la vita diversamente.*

La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia: *Famiglia normale, non del mulino bianco ma ci amiamo così.*

Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà: *no*

Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro: *migliore.*

Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza? *Se posso la racconto spesso e molto volentieri, perché fa bene a me esternare e agli altri a capire che esiste anche un altro mondo meraviglioso.*

3) Regione: Lombardia, Brescia

Figlio: F, 3 anni e 6 mesi

Prematurità: prima della 28^o settimana

Il periodo della mia gravidanza è stato: *Tutto sereno e senza problemi.*

La mia vita in famiglia e sul lavoro era: *Lavoravo a tempo pieno in uno studio di architettura. In famiglia non c'era nessun problema.*

I medici che mi seguivano: *Fino al quinto mese era tutto normale. Poi mi hanno detto che avevo un lieve diabete gestazionale e dopo poco tempo mi hanno ricoverata d'urgenza perché la piccola voleva nascere. Hanno fatto il possibile per fermare le contrazioni ed eseguire rinforzo polmonare. Dopo dieci giorni, sembrava tutto tranquillo, volevano darmi le dimissioni con controllo settimanale ma non hanno fatto in tempo perché lei ha voluto nascere. Mi hanno eseguito un taglio d'urgenza a T e così è nata. Silenziosamente. Senza essere vista due giorni perché poi avevo due linee di febbre. Mi sono ritrovata in un mondo nuovo.*

Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di: *Nessun segnale.*

Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito: *Non ho scelto*

Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici: *I medici sono molto realistici e non lasciano trapelare alcuna speranza. Soprattutto nella gravità in cui si trovava nostra figlia.*

I miei stati d'animo in quei momenti: *È difficile spiegarlo perché all'improvviso venni catapultato in un mondo nuovo in cui tutti danno il meglio per far sopravvivere questi piccoli grandi bambini.*

Quando è nato/a, mio figlio/a era: *Elisabetta è il nome che le abbiamo dato perché quando sentivamo il battito e la chiamavamo così si calmava.*

Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia: *Mio marito mi è sempre stato vicino. I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare: Non c'è molto da fare in quei momenti. Bisogna solo sperare che tutto vada per il meglio. Se poi si ha la fede allora trovare appoggio su essa non fa male.*

Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era: *Impeccabile. Nei reparti della TIN se non è tutto più che perfetto, pulito e sterile non si può lavorare e si mette a repentaglio la vita di molti bambini.*

Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo: *Molte sono state le cure. 100 i giorni di TIN. Un'emorragia bilaterale di terzo grado. Un'operazione al cuore al quinto giorno dalla nascita. Il latte lo portavo io. Diverse crisi respiratorie. Ovviamente l'ittero. Due sepsi. Però ha combattuto e è riuscita a sopravvivere con una voglia pazzesca di vita, felicità e grinta a dismisura.*

I miei stati d'animo in quel periodo: *Difficile da dire. Un momento sei a terra ed un altro sei speranzoso. Io sono sempre positiva. Cerco di trovare il bello in ogni situazione. Anche in questa. Anche se tragica inizialmente.*

Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia: *Mio marito si è chiuso più in sé stesso. I nonni e zii erano molto in ansia. Diciamo che l'ansia è rimasta un po' a tutti. Me compresa.*

I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare: *Leggevo su internet quando potevo. Poi ho visto che era sempre tutto negativo. Allora ho smesso. Sono andata avanti senza voler sapere più del medico.*

Prima della dimissione i medici mi hanno detto: *Non uscire di casa. Stare con luci soffuse. Non far venire gente. Solo un nonno per volta con la mascherina ed in perfetta salute. Tutto super sterilizzato.*

I primi giorni a casa con mio/a figlio/a: *Un sollievo. Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento: Sapevamo cosa fare.*

Però la bambina non mangiava quindi ci hanno ricoverato altri sette giorni cambiandogli il latte alle dimissioni.

I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra: I controlli iniziali erano molti. Ora sono una volta all'anno in ospedale. Riabilitazione sul territorio con cadenza settimanale.

La ripresa del lavoro: Il lavoro è ripreso ma non è ancora come prima. Per il momento quattro ore al giorno se non ci sono visite o malattie.

Mio figlio/a oggi: Cammina da tre mesi. Inizia a dire le prime parole. Ha avuto un problema alla corda vocale (o per l'intubazione o per l'intervento al cuore) la voce è più bassa.

Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra: Seguita dall'asl. Seguita privatamente in psicomotricità, medico chirurgo omotossicologico/omeopata, foniatra, fisioterapista con metodo Bertelè/Mezier.

So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento: So cosa fare e la vita mi dà al momento giusto le occasioni per fare il meglio per mia figlia.

I miei stati d'animo oggi: Ho perso la vita di prima ma ho guadagnato l'amore di una bambina speciale, ho imparato tante cose nuove e tante le sto ancora imparando. Non è facile perché non so dove andrò ma insieme ce la faremo.

La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia: Io sono cambiata. Cerco di stare con le persone che mi fanno star bene e la mia famiglia è l'unica. La cattiveria è sempre dietro l'angolo e fa star male.

Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi: Gli aspetti critici sono le asl. Hanno una visione ristretta e antiquata. Quelli positivi sono ovviamente aprire gli occhi, informarsi e trovare la strada più giusta per il bambino. Non tutti i metodi o i medici vanno bene per tutti i bambini. Bisogna avere le capacità e la fortuna di trovare la strada giusta.

Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza? Bene.

4) Regione: Umbria, Perugia

Figlio: M, 3 anni e 6 mesi

Prematurità: Prima della 28^o settimana

Il periodo della mia gravidanza è stato: Assolutamente troppo breve, mio figlio è nato prima che cominciassi a sentirlo muovere. 5 ricoveri in ospedale in meno di due mesi e un'intera equipe medica che brancolava nel buio quando bastava che mi facessero un semplice

tampone...e oltretutto ho spesso avuto l'impressione che della mia gravidanza non importasse a nessuno. Mio figlio era uno come tanti, che io stessi male una cosa risolvibile se quelle minacce d'aborto si fossero concluse. Visto il tempo che ho trascorso in ospedale oserei dire l'incompetenza di un intero reparto: dal primario all'ultimo dei portantini! Quando finalmente ho deciso di rivolgermi ad un'altra struttura e cambiare ginecologo ho cominciato a sentirmi più tranquilla. Una volta rivoltami all'ospedale di P. per prima cosa mi hanno fatto un tampone e il risultato di quei continui distacchi è stato un'infezione! Così sono rimasta ricoverata quasi due mesi fino a che "ho retto", poi le mie condizioni sono peggiorate improvvisamente e hanno fatto nascere mio figlio a neanche 25 settimane!

La mia vita in famiglia e sul lavoro era: La vita in famiglia? la mia famiglia è stata per tre mesi e mezzo la TIN di P.! Oggi a distanza di 3 anni continuo a passare da lì per ringraziarli!

I medici che mi seguivano: Il dottor E. per primo! Mai finirà la mia riconoscenza per tutto quello che ha fatto per me, dando a mio figlio una possibilità...la fede ha fatto il resto. Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di... Dopo 5 ricoveri all'ospedale di F. in circa un mese e mezzo alla fine mi rendevo ben conto che non potevo andare avanti in quel modo! Così ho deciso di andare altrove.

Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito: Ospedale S. Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici... Dopo due giorni di continue contrazioni passate in sala pre-parto, mi ero praticamente dissanguata. Dopo una nottata praticamente in agonia assistita da mio marito, il ginecologo di turno viene da me per farmi firmare il consenso al cesareo dicendomi: non possiamo più aspettare bisogna farlo nascere. Io ingenuamente ho risposto: quando? oggi? E lui: no, subito!

I miei stati d'animo in quei momenti: Io ero certa che non era quello il mio momento! Non immaginavo cosa ci sarebbe aspettato ma ero sicura che ne saremmo venuti fuori!

Quando è nato/a, mio figlio/a era: Coincidenza: era il 27 febbraio...e mio figlio doveva chiamarsi Gabriele. Quando è nato non respirava, lo hanno dovuto rianimare e visto che aveva palesemente poche possibilità di sopravvivere l'ostetrica della sala parto è uscita per chiedere a mio marito come avremmo voluto chiamarlo. Intanto in sala parto si dicevano: oggi è San Gabriele, chiamiamolo così. Insomma, mi hanno raccontato che questa coincidenza ha fatto venire i brividi un pò a tutti. Hanno recitato una preghiera, battezzato Gabri che nel frattempo ha dato segni di vita.

Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia: *Eravamo solo io e mio marito! Chi altri può capire quello che stai passando?*

I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare: *Pochi...ma soprattutto all'interno della Tin. Abbiamo vissuto un giorno alla volta per parecchio tempo. Alcuni giorni anche un minuto alla volta.*

Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era: *La Tin di P.: una seconda famiglia...una famiglia allargata...una parte della famiglia...comunque la volessimo chiamare era famiglia.*

Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo: *Hanno tenuto in braccio Gabri quando io non potevo farlo, coccolato, seguito, curato, assistito...fatto da mamma e papà...e accolto noi genitori spaventati, consolato, sostenuto, confortato, aiutato.*

I miei stati d'animo in quel periodo: *Io sempre positiva! Non c'era motivo per cui le cose dovessero andar male! Aveva avuto un'emorragia cerebrale, io rispondevo: perché le circonvoluzioni si devono formare sul danno, possono anche formarsi attorno al danno. Io ho sempre creduto che Gabriele ce l'avrebbe fatta, era solo questione di tempo. Non abbiamo mai perso la speranza!*

Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia: *Siamo rimasti uniti, ci siamo avvicinati anche se a volte la vedevamo diversamente. Ma dovevamo restare uniti e forti.*

Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero: *A volte c'era poca comunicazione con i medici, tante notizie ci sono state date tardi, alcune cose le abbiamo sapute solo al momento delle dimissioni. Ma l'equipe che ha seguito Gabriele era impegnatissima... hanno comunque fatto il meglio e si sono dedicati a lui anima e corpo!*

Prima della dimissione i medici mi hanno detto: *Credo le solite raccomandazioni. Gabri è uscito con l'ossigeno...*

I primi giorni a casa con mio/a figlio/a: *La prima notte non abbiamo mai dormito. Il saturimetro suonava di continuo, lui agitatissimo, spaesato. Ci siamo messi subito a fare marsupio terapia praticamente 24 ore al giorno. Dormivamo con lui addosso e un occhio aperto! un mese e mezzo da incubo! Alle visite di controllo una dottoressa della Tin ci disse di continuare la marsupio che presto avrebbe dato frutti: e infatti presto ha cominciato a tranquillizzarsi.*

I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra: *Siamo usciti dall'ospedale per fare il primo controllo due giorni dopo! Avevamo a che fare con*

diuretici, supplementi nutrizionali, oli, integratori vari. Dalle dimissioni allo svezzamento ci hanno seguito soprattutto in ospedale. La pediatra (carinissima) ci faceva un controllo a 15 gg di distanza dal neonatologo, così da avere un controllo medico praticamente ogni due settimane!

La ripresa del lavoro: Per fortuna non lavoravo...è proprio vero: per figli extrasmall ci vogliono congedi extralarge!

Mio figlio/a oggi: Io lo vedo come un bimbo normale, in realtà è un osservato speciale. L'emorragia cerebrale ha lasciato i segni di una leucomalacia. Diciamo che il neurologo è una persona che vediamo spesso ma con cui non andiamo troppo d'accordo!

Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra: Superati i due anni il neonatologo ci ha benevolmente abbandonato perché Gabri non era più di sua competenza. Ora è seguito soprattutto da un neurologo a causa dei ritardi collegati all'epoca gestazionale. Dico solo che spesso non mi trovo in assonanza di idee con questa persona. Francamente speravo che il servizio assistenziale post ricovero fosse migliore.

So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento: Siamo arrivati alla conclusione di portarlo altrove e farlo seguire da qualcun altro. Almeno per brancolare un pò meno nel buio.

I miei stati d'animo oggi: Io resto sempre positiva. Gabri è nato piccolo e io sono cresciuta con lui. Mio figlio è vivo e io vivo ogni battito del suo cuore come un dono.

La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia: Aspettiamo un fratellino!

Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi: Manca la continuità assistenziale. Dopo aver fatto fisioterapia, è stato preso in carico dal neuropsichiatra infantile a tre anni come i "ritardati mentali". Non esiste percorso di assistenza per gli ex prematuri. Non è meglio accompagnare e prevenire piuttosto che dover ricorrere ai ripari poi?

Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà: No. Combatto per la continuità dell'osservazione neurologica e logopedica. In pratica ora ha 6 mesi di assistenza all'anno e siamo lasciati a noi stessi per altri 6!

Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro: ...semplicemente normale.

Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza? Non è la prima volta che racconto il nostro percorso. Ho elaborato e rielaborato più volte tutto quanto. Sono sempre fiduciosa.

5) Regione: Sicilia, Catania

Figlio: M, 2 anni

Prematurità: prima delle 28° settimane

Il periodo della mia gravidanza è stato: Il periodo della mia gravidanza è stato molto bello sin dall'inizio, anche perché è stata una gravidanza voluta. Intorno ai tre mesi ho avuto delle minacce di aborto, non so realmente per quale motivo, forse perché lavoravo, comunque curato e risolto con progesterone. Poi all'improvviso alla 21 settimana mi si rompono le acque.

La mia vita in famiglia e sul lavoro era: *Beh, diciamo che ero un po' stressata...*

I medici che mi seguivano: *Mi consigliavano di stare a casa e lasciare il lavoro, ma essendo libera professionista, non avendo nessuna tutela ho continuato a lavorare.*

Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di: *Quando mi si sono rotte le acque ci siamo recati subito al pronto soccorso, ma ci hanno detto che dovevamo aspettarci un aborto.*

Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici: *Beh...sono stata un mese con le acque rotte, ogni giorno ascoltavano il battito aspettando che mio figlio morisse in pancia, perché essendo senza liquido non aveva possibilità di vivere. Il parto è stato cesareo d'urgenza per prolasso del funicolo.*

I miei stati d'animo in quei momenti: *Tanta tanta paura!*

Quando è nato/a, mio figlio/a era: *Mio figlio si chiama Giulio, nel momento della nascita abbiamo aggiunto Emanuele che significa Dio è con noi, perché lui è un vero miracolo!*

Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia: *E' sempre stato molto ottimista e fortunatamente mi sono stati molto vicini...anche se in quei momenti non hai voglia di sentire nessuno.*

I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare: *Solo Dio*

Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era: *Beh...purtroppo sapere che devi abortire e ritrovarti in stanza con altre mamme che partoriscono e abbracciano i loro cuccioli appena nati è veramente deprimente, soprattutto quando già sei molto giù per tutto ciò che ti sta capitando. Quindi le lotte per farti spostare di stanza, perché in quei momenti si può anche impazzire sentendo i bimbi piangere e sapere che il tuo non nascerà mai...o se nascerà morirà subito dopo...*

Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo: *In neonatologia fantastici...mio figlio è stato intubato per oltre un mese perché ovviamente essendo nato a 26 sett. peso 900 gr. non respirava da solo, ha avuto diversi arresti cardiaci, ipossie e altro...*

I miei stati d'animo in quel periodo: *Tristezza...depressione...*

Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia: *Con tanta tristezza per l'incubo che stavamo vivendo.*

Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero: *La negatività dei medici l'aspetto critico, me ne hanno dette di tutti i colori, addirittura mi dicevano che potevo anche firmare per richiedere l'aborto, visto che se fosse nato sarebbe nato senza mani, piedi e con danni seri cerebrali, positivi l'assistere al miracolo della vita, alla forza di Dio.*

I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare: *Internet*

Prima della dimissione i medici mi hanno detto: *Che mio figlio sarebbe stato un'incognita per la società...e che i danni li avrei visti solo crescendo. E poi tanta paura...*

I primi giorni a casa con mio/a figlio/a: *Paura...l'incubo del saturimetro...e tanta felicità'...un sogno.*

Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento: *Beh...pochi punti di riferimento, soprattutto a livello oculistico, visto che mio figlio è ipovedente, operato in un occhio quando era in ospedale per aver sviluppato la rop. Tante opinioni, poche certezze...*

I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra: *Controlli in ospedale tanti, ecografie cerebrali per verificare se ci fosse l'idrocefalo che grazie a Dio non c'era e non c'è, neuropsicomotricista, oculista, follow up.*

La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era: *In quello periodo tutto in crisi, per il bruttissimo periodo vissuto e la tanta tensione accumulata nel tempo.*

La ripresa del lavoro: *L'ho dovuto lasciare poiché essendo libera professionista sarei dovuta rientrare 3 mesi dopo il parto, peccato che mio figlio è rimasto in Tin per oltre quattro mesi e mezzo.*

Mio figlio/a oggi: *Oggi mio figlio ha due anni, è un bimbo fantastico, fortunatamente sano come un pesce, solo che è ipovedente e fortunatamente non grave. Ha già subito tre interventi agli occhi, scongiurando il peggio!*

Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra: *I controlli medici li facciamo spesso, principalmente oculistici, il pediatra è molto contento perché ormai la crescita si è allineata a quella di un bimbo di due anni, non è sotto peso e cresce bene. Neuropsicomotricista solo perché ha cominciato a camminare da poco e per l'ipovedenza.*

So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento: *I miei punti di riferimento sono sicuramente lontani dalla mia Regione, ho girato tutta Italia per trovare un'equipe oculistica all'altezza della problematica di mio figlio. L'unione ciechi di C. è l'unico punto di riferimento fisso che ho!*

I miei stati d'animo oggi: *Penso di aver perso la gioia di partorire con felicità (il momento del mio parto è stato tristissimo perché mi dicevano che sarebbe morto a breve). Sicuramente ho imparato ad apprezzare tutto nella vita e a dare importanza a certe cose, tralasciando le cose futili!*

La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia: *Oggi fortunatamente la serenità sembra essere tornata, tant'è che quest'estate ci sposiamo. Anche con il resto della famiglia va bene, sono tutti legatissimi al piccolo Giulio!*

Il lavoro: *Fortunatamente dopo un anno sono stata contattata da un'altra azienda e ho ripreso a lavorare...*

Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi: *La mancanza di punti di riferimento e la poca informazione (la criticità), il non arrendermi e cercare il meglio per mio figlio gli aspetti positivi. Oggi siamo seguiti a N., ovviamente perché abbiamo la possibilità economica per spostarci, altrimenti mio figlio sarebbe già cieco!*

Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà: *L'ipovedenza purtroppo è sempre una situazione di precariato, dobbiamo fare sempre controlli...sempre... Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro: Diverso rispetto agli altri bimbi...*

Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza? *Malinconica e rattristita perché non smetterò mai di chiedermi...perché proprio a me!!*

6) Regione: Emilia-Romagna, Ferrara

Figlio: F, 3 anni

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

Il periodo della mia gravidanza è stato: *la mia gravidanza è stata una gravidanza fisiologica non cercata dopo cinque percorsi di PMA che mi hanno dato due figlie nate a termine e un aborto interno. Non ho accettato questa gravidanza perché non cercata e non voluta a causa di una situazione sentimentale non positiva e una vita familiare impegnativa (la secondogenita aveva appena compiuto 2 anni). Come le altre gravidanze ho sofferto da subito di iperemesi gravidica. Fino al parto è stato difficile trattenere le cene ed ero molto stanca e provata.*

La mia vita in famiglia e sul lavoro era: *la mia vita familiare era in grossa crisi, ritenevo il mio matrimonio finito. Il lavoro era impegnativo ma già a 6 settimane sono entrata in congedo per gravidanza a rischio.*

Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di: *ho sempre avuto delle contrazioni, ma ho capito che qualcosa non andava quando alla visita delle 29 settimane, dopo averlo riferito, l'ostetrica che mi ha visitata mi ha detto di riposare il più possibile e di non sollevare pesi, soprattutto la bimba di 2 anni. Dopo qualche giorno, ho mandato una mail alla ginecologa che mi aveva seguito per la prima figlia, la quale mi ha detto di andare subito a fare un controllo in PS. Dopo un paio di giorni, al sentire altre contrazioni sono andata in PS ma per scrupolo. Non ne sono uscita solo 4 giorni dopo e dopo aver effettuato un TC d'urgenza.*

Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito: *sono stata seguita per tutta la gravidanza dal centro salute donna della mia città ma fortunatamente avevo fatto 2 visite da una ginecologa privata, la quale però, visto che riferivo di avere contrazioni, non ha voluto che mi mettessi in auto per raggiungerla e farmi visitare da lei nella città vicina ma andassi al PS della mia città.*

Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici: *quando sono arrivata al PS (venerdì sera) mi hanno detto che mi avrebbero fatto passare le contrazioni e la mattina dopo sarei potuta tornare a casa. Intanto però hanno proceduto con le iniezioni di B. per lo sviluppo dei polmoni della bambina. Il sabato pomeriggio mi hanno ricoverata, la domenica sono stata sotto monitoraggio 9 ore, ma non mi dicevano che la situazione fosse grave.*

I miei stati d'animo in quei momenti: *non mi ero resa conto della situazione anche se mi hanno tenuta a digiuno dal venerdì alle 20 al sabato mattina alle 6, poi pranzi leggeri fino a domenica a pranzo. continuavano a dirmi che avrebbero fermato le contrazioni, che la mia bambina non*

sarebbe nata quel giorno, e che avevano ancora tanti farmaci da provare. Ero tranquilla, non mi sentivo diversa dalle ultime settimane, solo il tracciato evidenziava contrazioni, io ne percepivo poche... alle 20:45 di domenica sera (dopo l'ennesimo tracciato) mi hanno detto che la bambina era stata in sofferenza tutto il giorno (quando avevo le contrazioni calava il battito), che in quel momento benché il battito fosse regolare (non avevo contrazioni) si aspettavano un travaglio da un momento all'altro ma che la bambina non era in grado di sopportare un parto naturale anche se essendo la terza e alla 31 settimana probabilmente sarebbe stato molto veloce. Qui sono andata nel panico e ho iniziato a piangere.

Quando è nato/a, mio figlio/a era: piangevo talmente tanto da non riuscire neppure a dire come avevamo deciso di chiamarla. Il nome era stato oggetto di votazioni famigliari ed era quello che piaceva sia a noi genitori che alle sorelle.

Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia: solo mio marito sapeva del mio ricovero dato che mi aveva accompagnata al PS, le mie altre due figlie erano ancora in villeggiatura con i nonni materni. I miei genitori sono stati avvisati del mio ricovero poche ore prima che i medici decidessero di fare il taglio cesareo, quasi due giorni dopo che ero in ospedale. Mio marito gli ha informati che venivo portata in sala operatoria alle 21:30 poi ha spedito un mms con la foto della bambina. La mattina dopo i nonni hanno avvisato le mie figlie che era nata la sorellina e sono tornati in città.

I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare: ho preso informazioni in reparto, poi in neonatologia e da un'amica presidente di una associazione che si occupa di prematurità e interviene nell'ospedale dove ho partorito.

I miei stati d'animo in quel periodo: impaurita: come insegnante di sostegno avevo studiato le complicanze a cui possono andare incontro i bambini prematuri. Poi ero confusa; non capivo perché mi dicessero di stare tranquilla perché la bambina era più di 1,5kg ma nello stesso tempo mi dicevano che essendo una fortemente prematura dovevano ancora svilupparsi alcuni organi.

Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia: mio marito non capiva le mie preoccupazioni, mi diceva di non pensare e che se ci fossero stati dei problemi li avremmo affrontati con calma; dopo i primi 15 giorni è stato poco bene e quindi non è più venuto in reparto. Le mie figlie venivano a vedere la sorellina, capivano la situazione ma sentivano terribilmente la mia lontananza (sono stata in ospedale almeno 7-8

ore al giorno, per un mese). I nonni si mostravano forti ma erano impressionati da questo esserino piccolo tubini e flebo.

Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero: gli aspetti positivi l'estrema professionalità di tutti gli operatori e la psicologa che una volta a settimana passava dal reparto per fare due chiacchiere informali. Gli aspetti negativi i tanti giorni di ricovero, le visite che non sempre avevano risultati positivi, e qualche mamma che non facendosi i fatti propri mi ha messo inutilmente in ansia.

Prima della dimissione i medici mi hanno detto: mi hanno detto varie volte che sarebbe stata dimessa dopo un paio di giorni... uno stillicidio! Poi finalmente l'ho portata a casa ma sono dovuta tornare per eseguire altri esami di routine (visita oculistica) e gli esami del sangue.

I primi giorni a casa con mio/a figlio/a: ero sola. Era appena iniziata la scuola (rispettivamente l'elementare e ingresso alla materna per le altre figlie). Isolamento quasi totale per evitare che la piccolina si potesse ammalare. Mia madre, l'unica che mi potesse aiutare, si è presa un gran raffreddore e mi ha detto "mi dispiace perché so che avresti bisogno, ma sono quasi contenta perché avrei paura di romperla prendendola in braccio. Però mi ha aiutato occupandosi delle altre mie due figlie.

Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento: fortunatamente sapevo come accudire un neonato, ho solo dovuto applicare tutte le regole per i prematuri che prima sapevo esistevano solo per averle lette e studiate.

I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra: per due anni ad ogni controllo mi sono sentita dire che l'accrescimento non era adeguato. Al primo controllo addirittura mi hanno detto che se per due pasti non avesse mangiato almeno 50gr sarei dovuta correre in PS per metterla sottoalimentazione forzata. Poi finalmente, ai due anni, mi hanno detto che quello era il suo ritmo di crescita e ai due anni e mezzo ha iniziato ad avvicinarsi alla curva del 3 percentile (per il peso).

La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era: un delirio. Con l'arrivo dell'inverno sono rimasta in casa con la piccola 6 mesi, uscivo solo un paio di ore al pomeriggio per stare con le figlie maggiori e la piccola piangeva disperata tutto il tempo e non mangiava nulla. La notte stava sveglia e voleva solo stare a contatto con me o il papà... ed essendo così sottopeso ci avevano proibito di farla piangere perché non perdesse energie fondamentali alla sua crescita. Mio marito usciva di casa la mattina presto e tornava ad ora di cena, spesso lavorava anche nei fine settimana.

La ripresa del lavoro: *ho ripreso a lavorare che la piccola aveva un anno e ormai era abituata a stare con altre persone oltre a me.*

Mio figlio/a oggi: *oggi è una bambina magrissima, sempre sorridente, con un carattere molto tosto. È sempre allegra, canta tutto il giorno, è molto affettuosa e coccolona ma nello stesso tempo autonoma e indipendente. Finalmente negli ultimi mesi ha iniziato a dormire tutta la notte e nel suo letto.*

Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra: *non deve fare altri controlli relativi alla prematurità. Si ammala spesso di bronchiti e piano piano si sta avvicinando ai percentili dei nati a termine.*

So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento: *mi affido sempre ai consigli del pediatra. Tra qualche mese dovremo fare la visita oculistica ma so che quella fatta alle dimissioni non evidenziava problemi.*

I miei stati d'animo oggi: *oggi so di aver dato a mia figlia un percorso di nascita in salita, so di aver trascurato le sorelle maggiori, so che ci sono stati inevitabilmente dei problemi di gelosie che piano piano stiamo superando. Penso di aver fatto il possibile per dare anche alla piccola quel rapporto madre-figlia che c'era stato con le altre figlie. Ora le guardo giocare insieme e sono felice del bene che si vogliono, ma sono cosciente di aver fatto il bene di mia figlia quando ho iniziato a smettere di considerarla una prematura per iniziare a pensare a lei semplicemente come ad una bambina.*

La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia: *oggi sono serena. Mi sono separata; forse questa gravidanza non cercata e questo percorso difficile mi ha fatto prendere una decisione che meditavo da tempo. Con le mie figlie c'è un buon rapporto e ora non mi sento più in colpa neppure con la secondogenita per averla improvvisamente trascurata.*

Il lavoro: *faccio ancora lo stesso lavoro. Mi lascia tanto tempo libero per seguire le mie figlie ma mi porta via tante energie mentali.*

Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi: *è stato regolare, la bambina doveva solo crescere. Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ... dovrebbe essere finito quello relativo alla prematurità per continuare come per tutti gli altri bambini.*

Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro: *felice e spensierato come è lei.*

Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza? *bene, avevo scritto una lettera che è nel suo album dei ricordi quando trascorrevi con lei buona parte delle mie giornate in neonatologia. È liberatorio poter rivivere tutto dopo del tempo.*

7) Regione: Liguria, Genova

Figlio: F, 3 anni

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana.

Il periodo della mia gravidanza è stato: *Ho vissuto la gravidanza senza particolari problemi e senza pormi limitazioni. Ho sempre lavorato e anche viaggiato (la mia professione richiedeva viaggi frequenti anche in località disagiate) limitando solo viaggi che mi portassero in località dove non avrei avuto assistenza sanitaria adeguata in caso di problemi. Ho cominciato ad avere disturbi alla fine della 27settesima settimana quando ho iniziato a soffrire di ipertensione.*

I medici che mi seguivano: *Il mio ginecologo mi raccomandava di riposare il più possibile, ma la mia gravidanza era considerata fisiologica; quindi, non mi aveva dato alcuna limitazione (avevo anche già il certificato per lavorare durante l'ottavo mese).*

Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di: *Mi sono accorta che qualcosa non andava durante un controllo di routine della pressione. Non avevo alcun sintomo. Ho contattato il ginecologo, fatto esami, provato terapia domiciliare e poi ricoverata.*

Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito: *Sono stata ricoverata in un ospedale senza una TIN per qualche giorno, fino a che una flussimetria sballata non ha convinto il mio ginecologo a farmi trasferire al G.*

Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici: *Sono stata accolta dal ginecologo di turno che mi ha detto che alla 29esima settimana di gestazione al G. non ci sarebbero stati problemi per la sopravvivenza se la bimba fosse stata sana. Mi disse che mi avrebbero tenuta monitorata e che il cesareo sarebbe stato fatto dopo due giorni, due ore o due settimane... ma di non contarci sulle due settimane (ero alla 29+3).*

I miei stati d'animo in quei momenti: *Ero disorientata, ma convinta di essere nel posto giusto.*
Quando è nato/a, mio figlio/a era: *Quando è nata mia figlia era più piccola di quando fosse stata stimata (1140, contro i 1300 stimati all'ultima ecografia). L'anestesista con me in sala mi disse*

che era piccola (molto molto piccola per la precisione), ma tonica. Alice ha pianto. Mi lasciarono accanto l'incubatrice con lei dentro per qualche minuto prima di portarla in TIN e questo mi diede la percezione che le cose stessero andando per il verso giusto.

Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia: Mio marito e la mia famiglia erano molto spaventati. Più di me.

I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare: Prima ancora che Alice nascesse avevo letto tutto quello che mi era stato possibile trovare in rete sulla prematurità. Sapevo a memoria le percentuali di sopravvivenza per settimana gestazione.

Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era: Alice è stata ricoverata nel Reparto di Terapia Intensiva Neonatale del G. (nel 2011 si chiamava Centro Neonati a Rischio, oggi si chiama Patologia Neonatale). Non avevo dubbi sull'adeguatezza della struttura. Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ... Alice era nata a 30+2 senza alcun particolare problema. Fu tenuta solo 24 ore in C-pap in aria. Dopo 5 giorni, fu spostata in semi-intensiva e dopo 3 settimane in un altro ospedale cittadino.

I miei stati d'animo in quel periodo: Tanta stanchezza e paura per il futuro.

Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia: Con paura.

I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare: Le infermiere del reparto, sopra a tutti. Anche sopra i medici.

Prima della dimissione i medici mi hanno detto: Alice stava bene, era molto piccola 36+0, 1940 grammi, ma noi, come famiglia, eravamo considerati capaci di gestire la bimba in autonomia.

I primi giorni a casa con mio/a figlio/a: I primi giorni sono stati terrificanti. Alice mangiava poco, aveva ancora desaturazioni frequenti. Nessuno in famiglia voleva prendersi cura di lei tranne me. Ero con lei 24 ore su 24.

Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento: I punti di riferimento nei primissimi giorni mi mancavano. Era stata dimessa da un ospedale diverso da quello dove avremmo fatto il follow up. Non sapevo a chi rivolgermi per eventuali problemi/consigli. È stato fondamentale il pediatra di base (scelto in quanto neonatologo).

I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra: Pediatra e follow-up erano sempre allineati, per fortuna.

La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era: *I primi mesi sono stati dedicati alla bimba al 100%. Sono riuscita ad avviare l'allattamento al seno esclusivo solo a 2 mesi corretti.*

La ripresa del lavoro: *È stata difficile perché sono immediatamente cominciati i primi malanni (evidentemente io li portavo a casa dal lavoro). Alice fu affidata a mia mamma.*

Mio figlio/a oggi: *È una bimba di 3 anni e mezzo che ha avuto conseguenze non trascurabili della prematurità. Un ritardo motorio importante (ha camminato oltre i 18 corretti), problemi respiratori importanti (inclusa una broncopolmonite da VRS) e una forma di epilessia di natura non ben definita (pur non avendo avuto problemi neurologici alla nascita - RMN perfetta). Di conseguenza ha subito molte ospedalizzazioni. Nonostante ciò, è una bimba serena.*

Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra: *Alice è stata dimessa dal follow up, come da protocollo del G., a 3 anni. È ancora seguita in fisioterapia, in neuropsichiatria e in pneumologia. Non ha cmq patologie maggiori riconosciute (l'epilessia è in corso di diagnosi).*

So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento: *È difficile per le famiglie dopo la fine del follow-up riuscire a trovare un punto di riferimento soprattutto quando, come nel nostro caso, i problemi sono diversi e "sfumati" (come le conseguenze neurologiche minori della prematurità).*

I miei stati d'animo oggi: *Oggi so di essere una madre diversa da quella che sarei stata se mia figlia fosse nata a termine. La prematurità mi ha dato la consapevolezza dell'importanza delle piccole cose anche se il percorso di accettazione di un figlio "non perfetto" è stato comunque molto faticoso.*

La mia vita oggi con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia: *Il mio compagno e la mia famiglia tendono a negare i problemi di Alice e questo per me è ancora fonte di rabbia e frustrazione.*

Il lavoro: *Mantengo un lavoro impegnativo, anche se ho dovuto rinunciare al mio lavoro precedente che mi costringeva troppo tempo lontano dall'Italia.*

Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi: *Aspetti positivi: Alice ha recuperato moltissimo, soprattutto dal punto di vista motorio, che era critico. Oggi è ad un occhio inesperto, in linea con i coetanei. E' critico (e faticoso) il coordinamento di tutti gli interventi terapeutici essendo una bimba con problemi in diverse aree. Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà ... Mi sono stati prospettati possibili disturbi dell'apprendimento in età scolare.*

Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro: *Immagino un futuro positivo, perché la mia bimba è intelligente, comunicativa e soprattutto, molto serena. Farò tutto quello che è in mio potere come madre per sostenerla in questi primi anni, per renderla indipendente e sicura di sé.*

Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza? *Io racconto sempre la storia di Alice, perché Alice avrebbe dovuto essere per la sua nascita e la sua degenza "facile" una bimba senza alcun problema. Non è così e secondo me le famiglie dovrebbero sapere che anche quando tutto va al meglio, la prematurità non è una passeggiata e le difficoltà spesso iniziano quando si esce dalla porta dell'ospedale (e ancora di più quando termina il follow-up).*

8) Regione: Lombardia, Milano

Figlio: M, 2 anni

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

Il periodo della mia gravidanza è stato: *una gravidanza splendida fino alla visita morfologica, ma poi ho iniziato ad aver problemi di pressione e piastrine molto basse....*

La mia vita in famiglia e sul lavoro era: *a causa dei rischi sul lavoro sono stata obbligata a mettermi immediatamente in maternità.... e lo sono tuttora... la vita in famiglia era tranquilla... un po' in ansia per problemi di salute che ho avuto in passato.... ma cercavo di vivere quel periodo serenamente.*

I medici che mi seguivano: *essendo diabetica ero seguita da ginecologa e diabetologa.... anche loro soddisfatte dei progressi che stavo facendo...fino alla diagnosi fatta al sesto mese: piastrinopenia in sindrome da anticorpi antifosfolipidi*

Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di: *ero passata dalla mia dottoressa di famiglia, mi ha voluto provare la pressione.... era alta e mi consigliò di parlarne con i medici che mi seguivano... dopo essere stata monitorata un pomeriggio intero mi hanno dato un po' di accertamenti da fare.... ma una settimana dopo sono stata ricoverata d'urgenza*

Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici: *non capivano il perché avevo le piastrine basse e la pressione era sempre alta... la frase che mi ha colpito fu... "In ogni caso lei da qui tornerà a casa che avrà partorito..."*

I miei stati d'animo in quei momenti: *tanta paura... non riuscivo a capire cosa stava per succedere*

Quando è nato/a, mio figlio/a era: *piccolo... troppo piccolo per poter sopravvivere... porta il nome del senologo che mi salvò la vita a causa di un carcinoma mammario... come avevo promesso a lui 9 anni fa....*

Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia: *la famiglia fatica ancora adesso a comprendere molte cose..... mio marito le subisce ancora troppo....*

I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare: *E' successo tutto troppo in fretta ho giusto fatto in tempo a documentarmi su internet riguardo a problemi della pressione*

Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era: *cercavo di non farlo vedere... ma ero completamente smarrita.... vedevo coppie felici... ma... visto che c'era anche la mia compagna di stanza mi sono sentita un pochino più a mio agio... la stanza mi sembrava un po' piccina per tutte quelle culle termiche... tutti gli occhi erano puntati su quella di mio figlio.... ma pochi giorni dopo ci hanno spostato in terapia intensiva....*

Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo: *Fantastici... sono diventati membro della nostra famiglia...purtroppo tante le cure... intubazione, broncodisplasia, ipertireotropinemia del prematuro, legatura dotto arterioso dopo solo 14 giorni dalla nascita, retinopatia, 2 sepsi intercorrente, ernie inguinale bilaterale... I medici sono sempre stati tempestivi nelle decisioni... e le mani delle " Zie/o" delicatissime su quel piccolo corpicino....*

I miei stati d'animo in quel periodo: *mi tremava la terra sotto i piedi.... ma la speranza di uscire un giorno da lì.... con il mio bambino era talmente forte... che mi ha saputo guidare per tutto il periodo... spesso però il mio atteggiamento veniva mal interpretato...*

Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia: *Mio marito molto male... devastato...Il resto della famiglia, a parere mio, non riusciva a comprendere....*

Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero: *La paura a volte complica le situazioni ed il lavoro dei medici.... aspetti critici tanti... ogni volta che dovevamo aprire quella porta... arrivava il panico... le carte da firmare... i consensi... i rischi che ci comunicavano ogni giorno.... Quelli positivi... aver conosciuto persone che mettono l'anima nel loro lavoro... e quanta forza abbiamo noi genitori, catapultati in una realtà troppo*

spesso sconosciuta.... non smetterò MAI di ringraziare il mio ometto per avermi dato questa possibilità.... ovviamente se parlo così è perché ne siamo usciti in ogni caso in tre....

I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare: essendo sempre in reparto avevo poco tempo per documentarmi.... per fortuna in reparto c'erano degli opuscoli... più o meno mi sono documentata li.... il resto solo dopo le dimissioni... Prima della dimissione i medici mi hanno detto: che il bambino per loro rimarrà sempre un miracolo.... ma che il cammino sarebbe stato lungo e difficile.... pensavo che esageravano... ma mi sono ricreduta subito all'arrivo a casa.....

I primi giorni a casa con mio/a figlio/a: Le notti un vero incubo.... il saturimetro che suonava ogni 5 minuti... l'ossigeno... e il peggio è stato dopo 4 giorni.... arresto respiratorio... altro ricovero... poi piano piano siamo riusciti a convivere ad organizzarci e a comprendere.... Ma nonostante sono passati due anni garantisco che è un percorso davvero difficile....

Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento: il nostro unico (volutamente) punto di riferimento in quel periodo era la Tin ed i suoi medici con le loro infermiere per noi "Zie/o". Abbiamo avuto difficoltà a trovare un centro UONPIA ... fortunatamente trovato in seguito, abbastanza vicino a casa.

I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra: Tantissimi... costanti e tutt'ora frequenti... pochi i controlli dal pediatra di famiglia.... perché è molto seguito in ospedale...Visite Neurologiche, psicologiche, oculistiche, fisiatra, psicomotricità, fisioterapia, ovviamente esami ematici, e controlli in neonatologia... all'inizio anche cardiologiche e chirurgiche...

La mia vita con mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia era: Era?????? diciamo che siamo sotto stress costantemente..... e per mio marito chiedere in continuo permessi al lavoro è diventato praticamente impossibile...

La ripresa del lavoro: sono tutt'ora in maternità facoltativa (purtroppo ancora per poco), poi sarà un altro problema da dover affrontare... visto che il bambino ha tutt'ora problemi respiratori e spesso s'ammala....

Mio figlio/a oggi: Lui ci da tanta gioia e molte soddisfazioni... anche se arrivano molto lentamente... L'IMPORTANTE È CHE ARRIVANO... a oggi sono 5 giorni che cammina!!!!!!!!!!!!

Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra: *i controlli sono diminuiti di poco... neurologa, psicologa, oculista, fisioterapia, psicomotricità... e tra un po' logopedia per la deglutizione....*

So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento: *seguiamo gli schemi scritti in precedenza.... al massimo ci appoggiamo ad altri genitori che stanno affrontando più o meno il nostro percorso*

I miei stati d'animo oggi: *Stanca... preoccupata per il futuro di mio figlio.*

Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi: *l'organizzazione sicuramente è un aspetto critico... portarlo ai controlli diventa a volte molto difficoltoso.... e come ho già detto... gli aspetti positivi sono i suoi progressi.... ed i suoi sorrisi....*

Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà: *continuerà sicuramente ancora per molto tempo... ma poteva andar molto peggio.*

Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro: *difficile.... ma noi cercheremo di affrontarlo insieme a lui...* Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza? *bene... spero possa essere d'aiuto... per chi come noi sta vivendo questa situazione.*

9) Regione: Veneto, Padova

Figlio: M, 40 mesi

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

Il periodo della mia gravidanza è stato: *La gravidanza non ha presentato alcun problema, Lorenzo cresceva bene e io non avevo alcun disturbo.*

La mia vita in famiglia e sul lavoro era... *Tutto era normale, mi sentivo piena di energia e riuscivo ad accudire tranquillamente la mia primogenita che aveva 24 mesi.*

Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di: *a 28 settimane +4 stavo comprando dei vestitini alla mia bimba e ho sentito all'improvviso delle perdite che si facevano sempre più abbondanti.*

Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici: *per prima cosa mi sono recata all'ospedale di L. il più vicino a dove mi trovavo...qui la dottoressa mi ha subito spiegato la gravità della situazione ma insieme alle infermiere mi ha rassicurata fino a quando sono stata trasferita d'urgenza all'ospedale di U. per rottura prematura del sacco...poi tutti i ricordi sono un po' confusi.*

I miei stati d'animo in quei momenti: *Ero spaventata... continuavo a ripetere che era troppo presto... non poteva nascere... non ero preparata... non avevo idea di cosa mi aspettava... non avevo alcuna informazione sulle nascite premature.*

Quando è nato/a, mio figlio/a era: *Dopo dieci giorni in ospedale mi hanno fatto il cesareo e a 30 settimane è nato Lorenzo...quando è nato hanno dovuto fargli alcune manovre per farlo respirare e sono riuscita a vederlo per poco tempo... piccolissimo con quel cappellino giallo di lana che lasciava intravedere i suoi occhioni spalancati... poi è stato subito intubato e portato in terapia intensiva...ricordo il mio senso di impotenza e il terrore di non riuscire ad abbracciarlo...*

Mio marito/compagno, gli altri miei figli e la mia famiglia: *Mio marito è stato accompagnato in reparto e gli hanno dato tutte le informazioni e istruzioni... la mia bimba di due anni era con i nonni e per quasi due mesi non ha potuto vedere il suo fratellino.*

I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare: *mio marito veniva a trovarmi quando poteva e sentivo molte amiche al telefono...le informazioni mi venivano date direttamente dai medici... inizialmente riuscivo a vedere poco Lorenzo perché dopo il cesareo avevo forti dolori e dovevo aspettare che mi accompagnasse mio marito.*

Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era: *Il reparto era molto attrezzato, non molto grande e con molto personale sempre presente e disponibile...la prima volta che sono entrata ho indossato il camice e i copriscarpe fatto il lavaggio...e mi sono bloccata... ho guardato dentro e per la prima volta ho dovuto realizzare cosa stava succedendo...sono scoppiata in lacrime...*

Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo: *i medici e le ostetriche erano molto professionali ma nello stesso tempo comprensive e empatiche.*

I miei stati d'animo in quel periodo: *alternavo momenti di forte depressione a momenti di determinazione e coraggio... facevo fatica a guardarlo, a toccarlo dentro l'incubatrice perché tutti i tubi e le canule mi impaurivano... ma la cosa più brutta che mi toglieva il fiato e mi strappava il cuore era vederlo piangere e non poterlo prendere in braccio...*

Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero: *due mesi sono stati eterni... e in questi due mesi ho imparato a prendermi cura di lui nonostante i mille macchinari che tenevano sotto controllo i suoi parametri vitali... mi hanno insegnato a non*

badare ai suoni d'allarme ma a guardare lui, il suo viso e le sue reazioni per accorgermi se davvero qualcosa non andava...

I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare: i medici sono stati sempre disponibili e le ostetriche hanno sempre cercato di spiegarmi tutto... organizzavano anche dei corsi per i genitori all'interno del reparto...e le fisioterapiste osservavano la sua crescita.

Prima della dimissione i medici mi hanno detto: mi hanno detto che Lorenzo era forte... era un bambino tosto ma era necessario seguire tutti i controlli necessari e monitorare costantemente la sua crescita...loro c'erano per ogni mio problema o dubbio...

I primi giorni a casa con mio/a figlio/a: da U. siamo tornati a P. e i chilometri mi spaventavano anche come distanza emotiva da un posto dove mi sentivo al sicuro... a P. non avevo nessuno che mi aiutasse e avevo molta paura...

Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento: la pediatra mi aiutava con i bilanci e con l'alimentazione che inizialmente è stata molto faticosa... usavo il tiralatte ogni tre/quattro ore e ogni tanto provavo ad attaccarlo al seno... è stato stremante!

I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra: ho contattato anche la neonatologia dove seguivo gli screening di controllo...e eseguito tutti gli esami che mi consigliavano... Lorenzo si ammalava molto spesso e questo rallentava la sua crescita.

Mio figlio/a oggi: oggi Lorenzo ha 40 mesi, è inserito molto bene alla scuola materna ed è un bimbo molto testardo, permaloso ma dolcissimo.

Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra: Abbiamo ormai quasi finito tutti i controlli...andiamo dalla pediatra per i bilanci e quando Lore si ammala...

So/Non so cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali sono i miei punti di riferimento: la mia figura di riferimento ormai è la pediatra che conosce molto bene Lorenzo...sono tornata a U. fino a quando Lorenzo aveva 17 mesi e mi hanno aiutata davvero molto soprattutto le fisioterapiste.

I miei stati d'animo oggi: Ho perso la magia dei primi mesi insieme al mio bambino... il primo abbraccio il primo contatto pelle a pelle... il primo anno è stato davvero difficile..."perché non rotola ancora? perché non sta seduto? perché non gattona? quando camminerà?" ora tutto mi sembra in discesa! è un bimbo felice e cresce davvero in fretta!

Il lavoro: ora che Lorenzo ha iniziato la scuola materna mi sto dedicando finalmente al mio lavoro...ne avevo davvero bisogno!

Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi: purtroppo a P. non sono riuscita a trovare l'ambiente che ho trovato a U...non ho mai conosciuto una fisioterapista e questo è grave visto che le mie paure più grandi erano legate alle sue prime tappe dello sviluppo. A U. ho trovato tutte le informazioni e i suggerimenti che cercavo.

Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà: cerco sempre di osservare attentamente mio figlio e di tenerlo monitorato ma ormai è davvero un ex ex prematuro!

Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro: per lui immagino un futuro meraviglioso in cui riuscirà a realizzare ogni suo sogno con la tenacia e la testardaggine che lo contraddistinguono... ma anche con la sua "ruffianaggine" come la definisco io.

Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza? un tuffo nei ricordi.

10) Regione: Toscana, Firenze

Figlio: M, 3 anni

Prematurità: tra la 29° e la 32° settimana

Il periodo della mia gravidanza è stato: La mia è stata una gravidanza a rischio perché sono diabetica ed ipertesa. La gravidanza, nonostante i frequenti controlli, è stata molto positiva fino alla 28esima settimana quando ho avuto una forte emorragia cui è seguito un ricovero di un mese all'ospedale di C. Ho avuto la rottura del sacco. Previsto il cesareo allo scadere della 31esima settimana si è reso poi necessario farne uno d'urgenza il giorno prima di quanto programmato perché sopraggiunta la febbre e la sofferenza fetale.

Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di: E' stato semplicemente necessario chiamare un'ambulanza perché ho avuto una forte emorragia.

Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito: Sono passata dall'ospedale di E. da dove mi hanno trasferita subito a C. Ad E. mi hanno preventivato un cesareo d'urgenza alla 28esima settimana ma con probabile morte del bambino perché non attrezzati con una terapia intensiva neonatale. Hanno solo rilevato il battito e predisposto il trasferimento a C. Devo dire che sono stati attimi di estrema disorganizzazione ma non imputabili all'ospedale di E. quanto al 118. Quando abbiamo chiamato per segnalare

l'emorragia è stato dichiarato il mio stato di gravidanza, la settimana di gestazione e che ero seguita a C. E' stata inviata un'ambulanza, senza medico, che mi ha portata all'ospedale di E. e che non ha potuto lasciare il comune. Dopo il controllo in ginecologia ad E., ho aspettato, con una delle ginecologhe di turno, per circa mezz'ora nell'ambulanza, che arrivasse l'ambulanza del 118 con medico a bordo per essere trasportata a C. Non ho mai capito nè voluto indagare perché non mi è stata subito mandata un'ambulanza del 118 con medico visto che ero alla 28esima settimana e che l'ospedale di E. non è attrezzato per parti prematuri...

Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici: sono stata accolta da molti medici e ostetriche. Mi hanno fatto esami e controlli. Mi hanno ricoverata subito, stabilizzata e tranquillizzata.

I miei stati d'animo in quei momenti: Paura, distacco

Quando è nato/a, mio figlio/a era: Quando mio figlio è nato stava abbastanza bene. Successivamente gli è stata riscontrata l'atresia dell'esofago ed il giorno dopo la nascita è stato trasferito nella TIN del M. Io ho potuto vederlo solo dopo tre giorni, pochi minuti prima che entrasse in sala operatoria. Il mio compagno ha fatto la spola da un ospedale all'altro. Ci hanno spiegato in cosa consisteva la malformazione sia a C. che al M.

I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare: Le infermiere della TIN ed internet

Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era: La TIN del M. Il primo impatto è stato duro, ore e ore davanti all'incubatrice senza poter toccare il bambino. Il suono dei monitor me li ricorderò per sempre. Ho odiato l'ospedale dal primo minuto. Posto molto colorato ma pieno di dolore.

Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo: Gli infermieri e i medici sono stati spettacolari e li considero perfettamente adeguati e all'altezza oltre che molto umani. Il dott F. e tutta la sua equipe sono stati fantastici, hanno sempre risposto alle nostre domande. Ma particolarmente gli infermieri della Tin sono stati di grande aiuto.

I miei stati d'animo in quel periodo: Rabbia, paura

Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero: L'aspetto positivo è stato soprattutto la condivisione dell'esperienza con gli altri genitori. I momenti passati al lattario e le pause in cui potevamo parlare. Le altre mamme mi sono state veramente di aiuto. Anche le psicologhe del reparto che passavano un paio di volte a settimana. Comunque, tutte le istruzioni sul funzionamento del reparto le abbiamo avute dagli altri

genitori che ci hanno proprio preso per mano. Forse il personale ha dato per scontato che sapessimo già le cose di tipo organizzativo (dagli armadietti al parcheggio, alla mensa, agli orari). Come aspetto negativo segnalo il breve ricovero in chirurgia pediatrica dopo la TIN. Questo passaggio è molto critico dopo le cure della TIN e in chirurgia ci siamo sentiti un po' abbandonati a noi stessi e poi ci sono stati un paio di episodi spiacevoli con un'infermiera. Un giorno mi disse che i genitori hanno molte pretese, prima fanno i figli e poi vogliono che sia il personale a "ciucciarseli", come se io non avessi preferito essere ancora incinta e che il bimbo non avesse avuto problemi. E soprattutto le avevo solo detto che in TIN ovviamente ci sentivamo più accuditi ma senza voler polemizzare con lei. Insomma, l'avrei strozzata in quel momento. Prima della dimissione i medici mi hanno detto: Niente di particolare, mi hanno fissato degli appuntamenti successivi ma non mi hanno dato particolari indicazioni.

I primi giorni a casa con mio/a figlio/a: Maledettamente stancanti...per mesi biberon ogni 3 ore con reflusso gastroesofageo e quindi il bambino andava tenuto per almeno 30 minuti in posizione rialzata, poi si addormentava e dopo un'ora e mezza c'era da risvegliarsi per preparare il successivo biberon. Con il mio compagno ci siamo suddivisi gli orari, come al solito è stato prezioso.

Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento: Non sapevo per esempio che i medicinali antireflusso andavano dosati in base al peso; quindi, a distanza di qualche settimana il bimbo aveva preso più di un chilo e il dosaggio me lo ha ricalcolato la pediatra. Poi siamo sempre stati concentrati sui molti controlli da fare non solo per la prematurità ma per la sindrome che ha, la VACTERL.

I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra: Pediatra praticamente inesistente, controlli molto frequenti in ospedale. Ad oggi ancora ho diversi problemi con la pediatra, a volte mi sento ostacolata...conosce la sindrome e il quadro generale della situazione ma ogni volta, anche per una ricetta, sono discussioni.

La ripresa del lavoro: Traumatica. Sono rientrata a lavoro quando il bambino aveva già più di un anno avendo goduto di tutta la maternità obbligatoria e di alcuni mesi di ferie che avevo accumulato. Ho ripreso subito ad otto ore. Nonostante abbia liberamente preso tutti i giorni di ferie che mi servivano per i vari controlli, ho dovuto riscontrare una certa incomprensione per la situazione. In occasione di un ricovero per broncopolmonite sono stata coperta da altri colleghi fino ad un certo punto, la responsabile mi ha detto che da quando ci sono i bambini noi mamme diventiamo INAFFIDABILI e l'ultimo giorno di ricovero sono comunque dovuta

tornare al lavoro lasciando il mio compagno a sbrigare tutto. Devo dire che da quel momento mi faccio molti meno scrupoli. E comunque i colleghi sono molto molto collaborativi. Ho la fortuna di avere mia madre a casa che bada al bambino quando è malato e non può andare all'asilo, cosa che succede spesso. Altrimenti penso che avrei dovuto rinunciare al lavoro.

Mio figlio/a oggi: Sasha è piccolo per la sua età. Non parla ancora, siamo in cura da una logopedista per il ritardo nel linguaggio. Alcune cose relative alla sua sindrome si sono risolte da sole, altre invece sono ancora work in progress. Siamo spesso in ospedale a fare controlli, a volte anche in altre regioni o comunque privatamente.

I miei stati d'animo oggi: Non sento di aver perso qualcosa, almeno allo stato attuale delle cose. Imparato sicuramente tanto, più di quello che avrei potuto. Sicuramente nei primi mesi ho pensato di rimpiangere la pancia.

Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi: L'aspetto critico è relativo alle decisioni che ci siamo trovati a prendere e soprattutto che ci troviamo ancora a prendere. Siamo molto combattuti perché non sappiamo mai se effettivamente stiamo prendendo le decisioni giuste. E' una grande responsabilità.

Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà: Molto ci siamo documentati da soli, attraverso le esperienze di altre famiglie.

Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro: Difficile per ora...o comunque non "normale".

Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza? tante sono le emozioni contrastanti. Ancora provo della rabbia ma non verso chi ci ha seguito, bensì verso il destino. Tra l'altro abbiamo potuto incrociare tante storie e famiglie e trovato amici...questo sicuramente è stato positivo.

11) Regione: Puglia, Taranto

Figlio: M, 3 anni

Prematurità: prima della 28° settimana

Il periodo della mia gravidanza è stato: Una gravidanza arrivata dopo 5 mesi di tentativi; inizialmente partita nella città di L. (trasferimento dovuto al lavoro di mio marito) e terminata a T. (città natale) perché la mia volontà era cmq di partorire lì. Una gravidanza abbastanza serena, seguita mensilmente clinicamente, con esiti tutti negativi. Non è stato mai riscontrato alcun problema finché una volta a T. (2 mesi circa dal parto), nel lasso di tempo passato

esattamente da una visita all'altra, la ginecologa riscontra un'anomalia della flussimetria e un ritardo di crescita del bimbo di 3 settimane (ero alla 27° settimana, il bimbo era fermo con i parametri alla 24°). C'è urgenza di far nascere il bimbo perché tanto io non avrei potuto passargli alcun tipo di terapia.

La mia vita in famiglia e sul lavoro era: abbastanza serena e tranquilla. Ho lavorato solo nei primi tre mesi di gravidanza. Poi licenziata una volta comunicata la mia gravidanza. Vivendo a 1000 km di distanza dalla mia famiglia è stato un po' faticoso ma tutto sommato procedeva tutto bene. Avevo cmq le mie "ex colleghe" ormai diventate amiche che mi facevano compagnia. Quando ho avvertito i primi segnali che qualcosa non stava andando come mi aspettavo ho/abbiamo deciso di: la ginecologa mi ha ricoverato qualche giorno dopo aver riscontrato il problema (forse per inesperienza perché giovane). Io non ho avuto alcun tipo di avvisaglie. Nessun dolore, nessuna perdita... nulla! Una volta in ospedale, mi hanno visitato 4 ginecologi, pensavo io, per un semplice controllo. Invece mi hanno voluto ricoverare, facendomi ben presente la situazione, e facendo prendere a me e mio marito la decisione se partorire o meno. Sono stata catapultata tra medici, flebo, B. e sala parto in 24 H.

Le strutture che ho visitato prima di giungere nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito: Non ho visitato alcun tipo di struttura. Sono entrata direttamente in ospedale e li ho partorito il mio bimbo con T.C. d'urgenza. Il bimbo è stato portato nella Tin al piano superiore alla ginecologia dove ero io.

Quando sono arrivata nel Centro di Neonatologia in cui ho partorito, chi mi ha accolto e cosa mi hanno detto i medici: Mi ha accolto tutta l'equipe della Tin. Immediatamente il neonatologo/neuropsichiatra infantile dottor. F. (che ha rianimato alla nascita il bimbo) ha subito spiegato la situazione clinica critica.

I miei stati d'animo in quei momenti: Io e mio marito eravamo appesi ad un filo con nostro figlio, tra la vita e la morte.

Quando è nato/a, mio figlio/a era: Era un cucciolo indifeso di appena 620gr che non respirava da solo, attaccato a respiratori e tubicini che lo alimentavano e lo aiutavano in qualche modo a prendere il volo. Una volta saputo che si trattava di un maschietto, il desiderio di mio marito era chiamarlo come il padre, Giovanni. E così è stato! Quando è nato era lungo 31 cm e pesava 620gr. La pelle era molto scura. Era sedato perché nonostante fosse così piccino la sua forza e voglia di vivere vinceva su tutto, ma per il suo bene i medici lo avevano tranquillizzato. Era piccolo...troppo piccolo!

I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare: *Durante le ore in cui dovevamo decidere se far nascere Giovanni, abbiamo consultato un parente neonatologo c/o un ospedale di un'altra città. Una volta nato Giovanni, ci siamo totalmente affidati al dottor F. e all'equipe della Tin, infermieri inclusi.*

Il Reparto in cui è stato/a ricoverato/a mio/a figlio/a era: *Conoscevo già il reparto di Neonatologia perché lo visitai una volta quando facevo il servizio civile c/o il Tribunale per i diritti del malato della stessa struttura ospedaliera. Ma quando si tratta di tuo figlio, non ti abitui mai a certe cose. La terapia intensiva era lontana dall'ingresso e quel corridoio sembrava infinito. All'ingresso dovevi indossare camice, pedalini e mascherina e via... col fiato sospeso verso il proprio cucciolo.*

Gli operatori dell'equipe e le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo: *Alcuni degli infermieri e dei medici della Tin sono stati assolutamente indispensabili per noi, umanamente! Si avvicinavano loro, quando noi non avevamo il coraggio di fare domande per paura delle risposte. Sono sempre stati disponibili nel pianto e nel sorriso. Ci hanno sempre detto la situazione com'era nel bene e nel male. Sono stati davvero i nostri angeli custodi, soprattutto di Giovanni. Perché in qualche modo quando noi non potevamo essere lì con lui, loro erano i suoi "genitori". Ed io li ringrazio ancora adesso per questo!*

I miei stati d'animo in quel periodo: *E' stata un'altalena continua. All'inizio le aspettative erano tante, tanta era l'ansia e la paura mista all'inconsapevolezza ma abbiamo imparato grazie anche alla professionalità dei medici, che dovevamo vivere alla giornata. Tanti passi avanti ma altrettanti indietro. Siamo cresciuti con Giovanni. Così abbiamo goduto per 2 volte delle conquiste che ci regalava il piccolo Giò!*

Come hanno vissuto quel periodo mio marito/compagno, gli altri miei figli ed il resto della famiglia: *Mio marito purtroppo lavorava ancora a L., per cui quando doveva tornare diciamo che mi sono ritrovata a dover vivere sola certi momenti, belli e brutti perché in reparto possono entrare solo i genitori. Il resto della famiglia viveva Giovanni attraverso le foto e i video che volutamente abbiamo fatto, anche se intubato. Spesso non eravamo compresi perché non vivendo da vicino la situazione di Giovanni, non vivevano il reparto, non toccavano con mano. Anzi spesso le fotografie non rendevano reale ciò che era la delicatezza di quel bimbo piccolissimo avvolto da tubicini e pieno di capelli :)*

Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura durante il periodo di ricovero: *Diverse volte abbiamo rischiato il peggio ma l'equipe si è sempre ritenuta soddisfatta della forza di Giovanni perché ha sempre risposto bene alle terapie.*

I miei punti di riferimento in quei momenti e dove ho cercato informazioni per capire cosa fare: *Erroneamente cercavo informazioni via web, ma quasi subito mi sono resa conto che l'unico punto di forza e di riferimento poteva e doveva essere l'equipe che si stava prendendo cura direttamente di Giovanni.*

Prima della dimissione i medici mi hanno detto: *Giovanni è stato dimesso il 10 agosto (dopo 80 gg di Tin) col peso di 1820 gr. Stava bene! Respirava bene! Era pronto per vivere la sua famiglia! Siamo stati avvisati il pomeriggio prima, in modo inaspettato. Pensavamo che dovesse passare qualche altro giorno. Dopo tutti gli accorgimenti e consigli del dottor F. alla dimissione, il piccolo Giò era pronto per vivere la sua vita.*

I primi giorni a casa con mio/a figlio/a: *I primi giorni a casa sono stati vissuti tra momenti di paura e momenti di felicità. Ormai eravamo legati ai bip bip del saturimetro. Ma a casa il saturimetro non c'era e quindi ci siamo rimboccati le maniche e abbiamo imparato a conoscere Giò minuto dopo minuto. Le visite del resto della famiglia sono state limitate almeno all'inizio per permettere al piccolo di adattarsi tranquillamente a casa tra le varie cose, non avevamo pronta ancora casa a Taranto quindi eravamo da mia madre).*

Sapevo/Non sapevo cosa fare per orientarmi nel percorso di cura e quali erano i miei punti di riferimento: *I miei punti di riferimento rimanevano medici ed infermieri della Tin che sono stati sempre a disposizione. Quindi quando non ero certa di qualcosa, interpellavo loro. Oltre questo, mia madre mi ha aiutato tanto con la sua esperienza e sensibilità.*

I controlli in ospedale, le cure che seguiva mio/a figlio/a in quel periodo ed il pediatra: *Dopo la dimissione abbiamo eseguito i follow up c/o la Tin. Ma poi abbiamo deciso di far seguire esclusivamente Giovanni dal suo primo angelo custode, il dottor F. Il pediatra di base, una volta nominato, ci ha aiutato per i bilanci di crescita del piccolo. Quasi subito, abbiamo deciso di iniziare un percorso riabilitativo al piccolo.*

Giovanni ad oggi continua il progetto riabilitativo quotidianamente, per cui voglio dedicarmi esclusivamente a lui.

Mio figlio/a oggi: *Oggi è un monello di quasi 4 anni che sta conquistando le sue tappe di crescita seppur lentamente ma con la forza e la testardaggine che l'ha sempre contraddistinto.*

Il percorso di cura oggi, i controlli medici ed il pediatra: *Continua il suo percorso riabilitativo con ottimi risultati sul territorio. Continuiamo a controllare gli occhietti dal dottor L., specialista al G., che viene giù a T. mensilmente. Il dottor F. continua a seguirlo periodicamente dal punto di vista neuropsichiatrico. Ogni 6 mesi facciamo un ricovero di 15 gg circa per valutazioni e terapie neuroriabilitative c/o L., un toccasana per Giò.*

I miei stati d'animo oggi: *Certamente ho perso la gioia della nascita che vivevano le altre puerpere ricoverate con me, quella gioia tipica di una nascita senza intoppi, senza problemi. Ma dopo aver vissuto la Tin, in cui nulla è detto (il peso, le settimane, la nascita a termine non sempre dicono qualcosa) posso essere fiera del mio gladiatore e posso essere fiera di essere sua madre.*

Gli aspetti critici e quelli positivi del percorso di cura fino ad oggi: *Il primo anno e mezzo di terapia riabilitativa di Giò è stato vissuto in maniera assolutamente sbagliata. Da parte degli addetti ai lavori e di rimbalzo da parte nostra. Ma una volta trovata la strada giusta, tutto ha iniziato a trovare il giusto spazio e la giusta risposta, con esiti assolutamente positivi. Ora Giovanni sta spiccando il volo!*

Mi hanno spiegato che il percorso di cura di mio/a figlio/a continuerà: *Continuerà finché sarà indispensabile per Giovanni. Non importa se ci vorranno mesi o anni... se c'è bisogno, questo e molto di più per lui!*

Guardo mio/a figlio/a e immagino per lui un futuro: *Io vorrei offrire a Giò tutti gli strumenti in mio possesso per rendergli la vita quanto più serena e proficua. Vorrei che tutti i suoi desideri si possano avverare, magari mettendoci ancora tutta la forza che lo contraddistingue. Non sarà facile ma noi dobbiamo provarci!*

Come si è sentita nel poter raccontare la sua esperienza? *Abbastanza serena e libera! Faccio parte di un'associazione che ha tra i tanti progetti e scopi, quello di dare sostegno alle famiglie che come me stanno vivendo ora la "prematività".*

Inoltre, riporto una parte del racconto di Daniela, mamma di Irene, nata pretermine a 23 settimane e con peso di 635 gr, che viene proposta dall'Associazione "[Il Pulcino](https://www.associazionepulcino.it/)"⁶⁶ che dal 1996 si occupa dei neonati prematuri e delle loro famiglie:

"... E' emotivamente devastante guardare questo 'esserino' che invece di stare dentro di te è lì che sopporta un dolore che nessuno di noi sopporterebbe nella vita. E' difficile assistere alla

⁶⁶ Associazione il Pulcino: <https://www.associazionepulcino.it/> Data ultima consultazione 20 Novembre 2023

sofferenza di tuo figlio. Guardi il suo torace che si muove, sembra sempre che in quell'istante lei smetta di respirare e la sua vita, e la tua, finisca in quell'istante. Le sensazioni che provi in quei momenti ti catapultano in un mondo di emozioni che ti distruggono, ti senti bruciare dentro, sei stordito e ti ritrovi senza più speranze, senza più sogni. In quei momenti ti chiedi quale futuro avrà tuo figlio.

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

Però osservare Irene lottare, giorno dopo giorno, vedere che lei voleva vivere, mi ha insegnato ed aiutato ad amare mia figlia per quello che era: Irene!... Abbiamo aspettato e lottato quasi quattro mesi prima di poter andare a casa, ma l'incubo non era finito perché ad ogni tappa dello sviluppo le nostre paure riaffioravano. Ma lentamente, passetto dopo passetto siamo arrivate sino qua, oggi Irene ha 6 anni. L'inserimento alla scuola dell'infanzia è stato duro. Lei faceva fatica a staccarsi da me, quanta ne facevo io. Emotivamente la vedevo più piccola rispetto agli altri bambini. E, in effetti, era così. Ma con la sua tenacia è riuscita anche in questa impresa. Sempre con i suoi tempi. ... ”

Capitolo 4

La ricerca

4.1 Quanto la scuola è preparata ad accogliere i bambini nati pretermine

Come specificato nel precedente capitolo, la scuola dell'infanzia può accogliere tutti i bambini che compiono 3 anni di età entro il 31 dicembre dell'anno di riferimento. Inoltre, possono fare richiesta di frequenza anche i bambini che compiono 3 anni di età entro il 30 Aprile dell'anno successivo (gli anticipatori).

Come indicato dal sito del Ministero dell'Istruzione e del Merito *“la scuola dell'infanzia contribuisce all'educazione e allo sviluppo affettivo, psicomotorio, cognitivo, morale, religioso e sociale dei bambini promuovendone le potenzialità di relazione, di autonomia, creatività, apprendimento e mira ad assicurare un'effettiva uguaglianza delle opportunità educative.”*⁶⁷

La Scuola dell'Infanzia si pone quindi come un luogo aperto a tutti e che sviluppa le competenze di ogni bambino che la frequenta.

La scuola ha un compito molto impegnativo e deve riconoscere l'unicità di ogni bambino e la diversità di ciascuno dagli altri per cui gli insegnanti dovranno seguire dei criteri guida che orientino la prassi educativa ma, allo stesso tempo, dovranno organizzare le attività didattiche in modalità differenti e avere un'organizzazione flessibile per venire incontro alle esigenze di tutti.

In caso di bambini certificati la scuola deve attuare le strategie apposite a seconda delle disabilità che sono presenti. Tra i diversi interventi che sono necessari, quello educativo ha un forte impatto. Per aumentare la socializzazione, per l'acquisizione dei comportamenti adattivi e per l'apprendimento, gli insegnanti devono programmare e progettare il loro lavoro in sinergia con gli altri operatori (Antonietti, 2021).

Come abbiamo visto nei precedenti capitoli i bambini nati pretermine sono una categoria di bambini molto ampia: non tutti nascono alla stessa settimana di gestazione e con ugual peso, non tutti necessitano di trascorrere un periodo in Terapia Intensiva Neonatale, alcuni nascono con tutti gli organi già formati, altri no, alcuni hanno delle disabilità permanenti, altri delle disabilità momentanee, altri ancora non avranno alcun tipo di disabilità.

⁶⁷ Miur, scuola dell'infanzia: <https://www.miur.gov.it/scuola-dell-infanzia> Data ultima consultazione 25 Novembre 2023

Anche per quanto riguarda le disabilità e i deficit dei bambini nati pretermine non esiste un'unica tipologia ma vi è molta varietà, non può esistere quindi un'unica classificazione. Le disabilità derivano principalmente dall'organo coinvolto che ha subito un danno o che non ha avuto abbastanza tempo per svilupparsi. Tra le principali tipologie di disabilità ci sono: la sordità, la cecità, la paralisi cerebrale infantile e i disturbi del neurosviluppo. Quest'ultimo comprende: disabilità intellettiva, disordini della comunicazione, disturbo da deficit di attenzione/iperattività, disturbo specifico dell'apprendimento e disordini motori (Zanaboni, Usai, 2019).

Alcune volte sono presenti nei bambini nati pretermine delle disabilità permanenti per le quali hanno una certificazione. In questi casi le insegnanti hanno la consapevolezza del problema dell'alunno e, attraverso la compilazione del Pei riescono ad attuare strategie di intervento per raggiungere gli obiettivi prefissati.

Nei casi in cui il bambino nato pretermine non abbia alcuna disabilità certificata ma presenti delle difficoltà sono gli insegnanti che devono attuare delle strategie per ridurre, se possibile, i deficit. La nascita pretermine, infatti, rappresenta un importante fattore di rischio per lo sviluppo cognitivo e può comportare la possibilità di sviluppare un deficit del QI oppure di specifiche funzioni neuropsicologiche. I bambini frequentanti la scuola dell'infanzia, quindi quelli che hanno un'età compresa tra i tre e i cinque anni, vivono un particolare momento della loro crescita, quello in cui le funzioni neuropsicologiche (il linguaggio, la memoria, l'attenzione, le funzioni esecutive, le abilità visuo-percettive e visuo-motorie) crescono e maturano. È fondamentale che le insegnanti colgano i primi segnali di difficoltà nei bambini e devono essere consapevoli che i bambini nati pretermine hanno una maggior possibilità di incorrere in queste complicazioni.

Inoltre, credo sia fondamentale che per i bambini nati pretermine e le loro famiglie ci siano delle attenzioni maggiori da parte della scuola a causa del loro vissuto, soprattutto se il bambino ha trascorso un lungo periodo in Terapia Intensiva Neonatale questo perché se le problematiche che si riscontrano vengono adeguatamente gestite e riconosciute possono essere superate. In alcuni casi i bimbi pretermine durante il loro percorso alla Scuola dell'Infanzia hanno dovuto superare ostacoli inizialmente difficili per tutti i bambini, ma che per loro si sono dimostrati ancor più difficoltosi come, ad esempio, il distacco dai familiari, oppure il contesto caotico. Ciò che può essere superato serenamente per i bambini nati a termine, come ad esempio il momento del pasto a mensa, per i nati prematuri può diventare una situazione di sofferenza.

Nel caso di difficoltà in alcune abilità nel bambino pretermine è necessario il tempestivo intervento abilitativo ed educativo degli insegnanti che ha come obiettivo la riduzione o l'eliminazione di questi deficit per limitarne i danni e per non avere effetti a cascata negli anni successivi.

La nascita pretermine è caratterizzata quindi da numerosi fattori di rischio biologici, fisici, ambientali e relazionali che hanno un forte impatto sullo sviluppo neuropsicologico.

A questo punto viene da chiedersi quanto la scuola sia pronta ad accogliere tutti quei bambini nati pretermine che hanno alcune difficoltà o disabilità durante il loro percorso di vita.

Quando un insegnante sa di avere nella propria sezione un alunno nato pretermine ha presente quali deficit potrà avere il piccolo, quali saranno i suoi possibili punti deboli? Ha inoltre la possibilità di instaurare un rapporto di fiducia e di collaborazione con la famiglia del bambino? L'insegnante ha la possibilità di seguire dei corsi di formazione sulla condizione dei nati prematuri?

Ricordiamo che il periodo da 0 a 5 anni è il momento evolutivo che offre la più ampia possibilità di intervento aumentando le probabilità di recupero del bambino è proprio questa la fase in cui il bambino intraprende il suo percorso alla scuola dell'infanzia e conseguentemente le insegnanti hanno un ruolo molto importante nello sviluppo e nella crescita dei propri alunni.

4.2 Lo scopo della ricerca

Per rispondere alle precedenti domande sulla preparazione della scuola nell'accogliere bambini prematuri ho creato due questionari uno rivolto alle famiglie di bambini nati pretermine e uno alle insegnanti della scuola dell'infanzia.

Per prima cosa mi preme sottolineare il fatto che non tutti i bambini nati pretermine avranno delle disabilità permanenti o momentanee quindi non intendo etichettare i bambini nati prematuri come bambini con disabilità. Il rischio di sviluppare dei deficit dipende da diversi fattori, quali il peso e le settimane di gestazione alla nascita, il periodo trascorso in Terapia Infantile Neonatale, le eventuali cure a cui si è dovuto sottoporre, quindi, fortunatamente alcuni bambini nati pretermine non avranno alcun tipo di problematica durante il corso della loro vita. Per quelli che invece incontreranno degli ostacoli lungo il loro cammino, è necessario offrire una specifica preparazione degli insegnanti che si prenderanno cura di loro durante tutto il periodo della scuola, per questo credo sia fondamentale una loro efficace formazione che li renda capaci di riconoscere e quindi di trattare possibili disabilità, sia che incontrino un

bambino con difficoltà motorie, con sordità o con difficoltà di alimentazione, dovranno essere in grado di saperlo accogliere, di sviluppare il potenziale del bambino e di superare i deficit se possibile e dargli la possibilità di evolversi.

Di fondamentale importanza è inoltre il rapporto che si instaura tra scuola e famiglia che deve essere di completa fiducia e alleanza.

Attraverso i questionari ho voluto raccogliere le testimonianze delle famiglie di bambini nati pretermine per capire le loro eventuali difficoltà riscontrate durante il percorso nella scuola dell'infanzia e che ruolo ha avuto la scuola per la crescita del bambino. Inoltre, le domande rivolte agli insegnanti che hanno avuto nella loro scuola dell'infanzia alunni nati pretermine sono finalizzate alla valutazione di deficit permanenti o momentanei nei bambini e ad indagare il tipo di strategia che gli insegnanti hanno utilizzato per far fronte alle difficoltà riscontrate e il modo in cui si sono approcciati con le rispettive famiglie dei bambini.

Inoltre, ho cercato di capire se gli insegnanti avessero una preparazione sulla prematurità, se avessero mai seguito dei corsi di formazioni sull'argomento: un'adeguata preparazione in questo senso è fondamentale anche per l'aumento della possibilità di vita dei bambini nati molto pretermine e con peso estremamente basso.

Ho studiato quindi come la scuola è preparata e come dovrebbe comportarsi.

L'età in cui i bambini frequentano la scuola dell'infanzia è importantissima perché è il periodo in cui possono iniziare a manifestare determinate difficoltà ma è anche il momento in cui vi è una maggiore possibilità di recupero di molte funzioni. In quest'età, infatti, il bambino ha una capacità di maggiore di recupero. Più cresce e più difficoltoso diventa l'intervento di miglioramento delle sue condizioni e dei suoi deficit.

In sintesi, ho creato un'indagine esplorativa per conoscere quanto i bambini nati pretermine riscontrino delle problematiche nel loro percorso nella scuola dell'infanzia e quanto la scuola sia preparata ad accoglierli e a farli crescere durante i tre anni di frequenza.

4.3 Metodologie e strumenti

La metodologia adottata è stata sia di tipo quantitativo che qualitativo. Ho utilizzato dei questionari somministrandoli online. Per prima cosa attraverso le prime domande c'è stata una selezione del campione in quanto poteva continuare nella compilazione solamente chi aveva determinate caratteristiche. La partecipazione al sondaggio aperta solo alle famiglie con figli nati pretermine che avevano frequentato la scuola dell'infanzia e agli insegnanti di quell'ordine

di scuola che avevano avuto alunni nati pretermine era indispensabile per avere le informazioni necessarie alla mia ricerca.

Attraverso i questionari ho raccolto i dati quantitativi sia sull'esperienza lavorativa degli insegnanti e sulla loro formazione inerente alle nascite pretermine, sia sulla situazione delle famiglie con bambini nati pretermine, se sono presenti bambini con disabilità certificate e se è stato scelto di far frequentare la scuola dell'infanzia al figlio.

Ho raccolto inoltre dati qualitativi sia sulle strategie utilizzate dagli insegnanti nel caso avessero nella propria sezione alunni nati pretermine con deficit, sia sul rapporto delle famiglie con la scuola chiedendo anche quanto le famiglie fossero soddisfatte del percorso scolastico per lo sviluppo e la crescita del proprio figlio. In queste sezioni la risposta era aperta e libera.

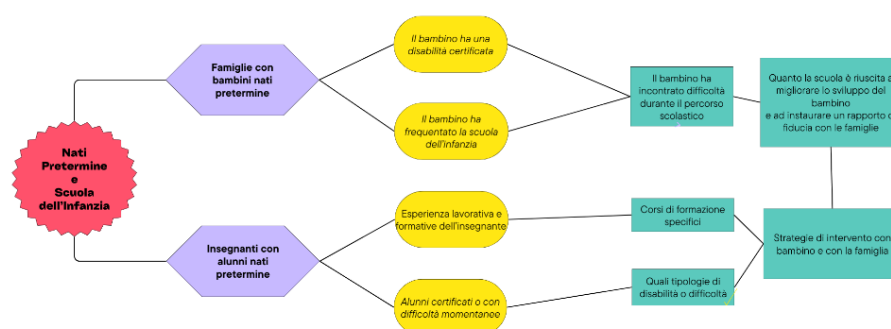


Fig. 1 Il piano progettuale della ricerca

4.4 Il campione e il contesto di riferimento

I due questionari somministrati sono differenti per cui i campioni ai quali sono stati somministrate le domande sono diversi e si tratta di 20 insegnanti della scuola dell'infanzia e di 22 famiglie di bambini nati pretermine.

Il questionario è stato somministrato online. Ho avuto la possibilità di incontrare alcuni dei partecipanti e di raccogliere verbalmente le loro testimonianze e considerazioni sul tema delle nascite pretermine.

Il campione degli insegnanti era ristretto solo a chi lavora o aveva lavorato alla Scuola dell'Infanzia e si restringeva maggiormente nelle successive domande perché erano rivolte

solamente a chi aveva avuto alunni nati pretermine. Alcuni docenti hanno avuto delle difficoltà nel rispondere perché non erano a conoscenza se vi fossero alunni nati prematuri in quanto non erano stati informati dalla famiglia a riguardo.

Per quanto riguarda le famiglie hanno partecipato al questionario tutte quelle che avevano un figlio nato pretermine, nato quindi prima della trentasettesima settimana di gravidanza.

4.5 Questionario: la formazione degli insegnanti e l'esperienza scolastica

Il questionario somministrato online è anonimo ed è formato da domande sia a risposta chiusa che a risposta aperta per un totale di 14 quesiti.

Sono state raccolte 20 risposte in totale.

Nella prima parte sono state poste domande inerenti all'esperienza lavorativa, al ruolo che l'insegnante svolge all'interno della scuola e alla possibile partecipazione a corsi di formazioni sul tema della prematurità.

Nella maggior parte dei casi gli insegnanti che hanno risposto stavano lavorando alla scuola dell'infanzia:

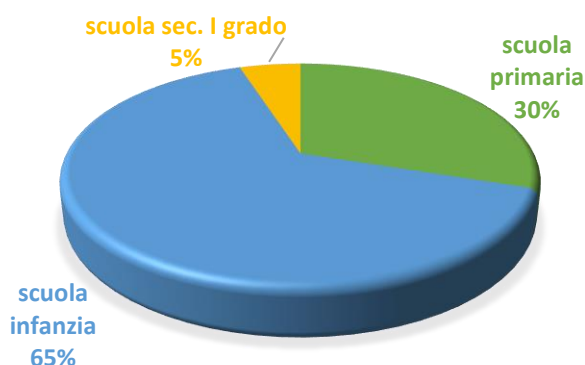


Grafico 1 - Ordine di scuola in cui lavora l'insegnante

Più precisamente gli insegnanti di sostegno sono un totale di 13 mentre quelli curricolari sono 7. La maggioranza dei docenti che ha risposto ha molti anni di esperienza di insegnamento, superiore ai 10 anni.

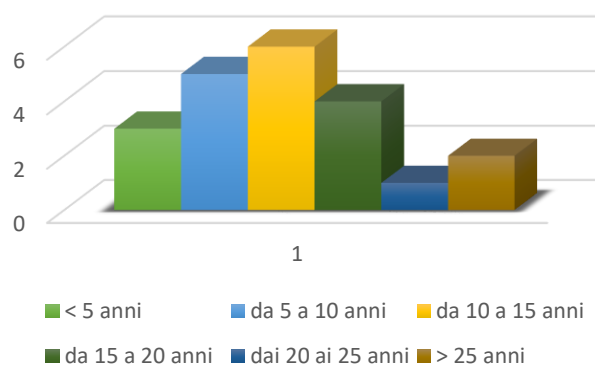


Grafico 2 - Anni di esperienza nell'insegnamento

Per quanto riguarda la formazione degli insegnanti solamente 2 di loro hanno seguito dei corsi di formazione inerenti al tema della prematurità.

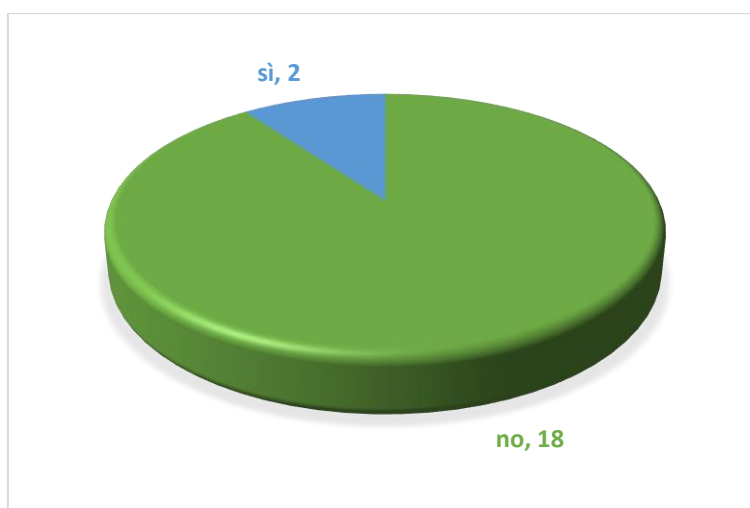


Grafico 3 - Partecipazione a corsi di formazione sulla prematurità

Di questi due docenti uno ha partecipato alla formazione durante il corso di specializzazione per il sostegno didattico, l'altro ha seguito il corso organizzato dall'Istituto Giannina Gaslini. Non tutti gli insegnanti coinvolti nella ricerca hanno avuto esperienza diretta con bambini nati pretermine e non tutti erano a conoscenza dell'eventuale nascita prima delle quaranta settimane dei loro alunni. Tredici docenti hanno risposto affermativamente alla domanda se avevano mai avuto un alunno nato pretermine.

Le domande successive erano rivolte esclusivamente a questi insegnanti perché potevano dare una testimonianza diretta delle loro osservazioni e del loro operato.

Riguardo alla presenza di bambini prematuri con una disabilità certificata sono sette in totale quelli con un disturbo. Le patologie che sono emerse principalmente sono le seguenti: disabilità

cognitiva, disabilità uditiva, disabilità visiva, disabilità motoria, autismo e un caso di autismo e disturbo di deficit di attenzione/iperattività.

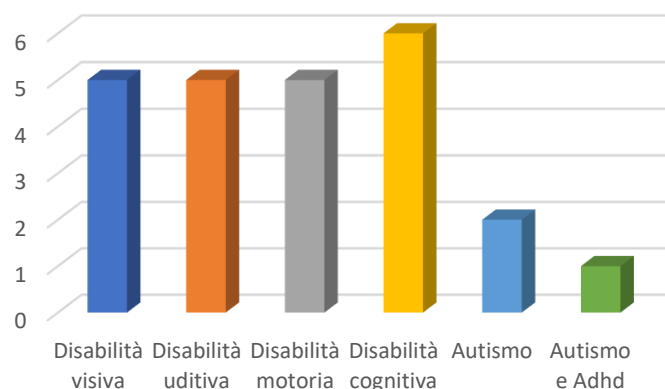


Grafico 4 - Le disabilità certificate nei bambini pretermine

Nel caso non fossero presenti delle problematiche già certificate la domanda successiva ha riguardato le eventuali difficoltà che gli insegnanti hanno riscontrato negli alunni nati prematuri. Tra quelle proposte da me nel questionario non sono state indicate quelle relative al momento del distacco dalle figure parentali e relative al pasto e all'alimentazione.

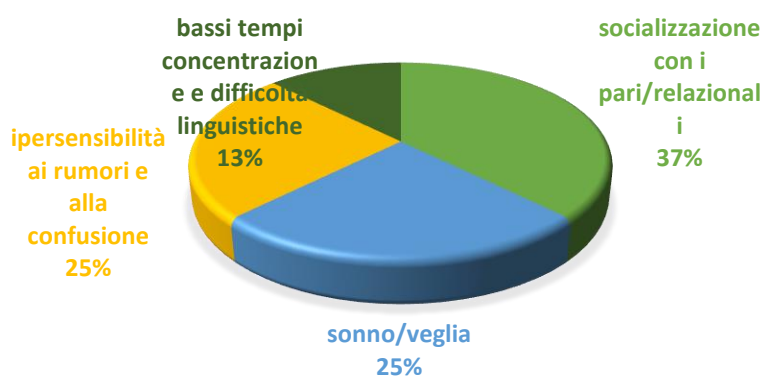


Grafico 5 - Le difficoltà riscontrate dagli insegnanti negli alunni non certificati

Sono state invece aggiunte altre tipologie di deficit che non avevo inserito. Complessivamente le difficoltà maggiori sono state riscontrate nelle relazioni e nella socializzazione tra i pari, nell'ipersensibilità ai rumori e alla confusione e nella regolazione sonno-veglia.

Le ultime due domande del questionario erano a risposta aperta ed erano finalizzate a comprendere quali fossero state le strategie adottate dagli insegnanti per far fronte alle difficoltà riscontrate nei bambini. Un quesito era rivolto specificatamente agli interventi messi in atto con l'alunno, l'altro invece si riferiva alle modalità con le quali hanno agito con le famiglie di questi bimbi.

Gli insegnanti hanno risposto che hanno sempre svolto il loro lavoro partendo dalle potenzialità e dalle esigenze del bambino dopo un'attenta osservazione del piccolo nei vari contesti.

Spesso nelle attività hanno coinvolto anche alcuni compagni creando così piccoli gruppi di lavoro e promuovendo l'imitazione del gruppo dei pari.

Nella maggior parte dei casi hanno utilizzato un'agenda visiva per aiutare il bambino a comprendere e a interiorizzare le attività e le routine giornaliere.

Inoltre, più della metà degli insegnanti ha cercato di stimolare lo sviluppo sensoriale. Hanno utilizzato tutti i sensi nella didattica, prevalentemente quelli uditivi e visivi per permettere al bambino di sviluppare la memoria sensoriale. È stata adottata anche una forte stimolazione sensoriale a livello tattile e olfattivo, soprattutto in quei bambini che avevano una disabilità uditiva.

Per aumentare i tempi di concentrazione e di attenzione sono stati scelti giochi e attività che interessavano e coinvolgevano particolarmente il bambino. Attraverso quindi la consapevolezza della zona di sviluppo prossimale dell'alunno gli insegnanti hanno aumentato il livello della richiesta educativa.

Per quanto riguarda gli interventi con le famiglie dei bambini nati pretermine tutti gli insegnanti hanno scritto che è importante creare un rapporto di fiducia reciproca tra scuola e famiglia. Per fare ciò hanno considerato di notevole importanza il mettersi in ascolto delle mamme e dei papà, cercando di capire il vissuto delle persone, le loro esigenze e avendo un costante aggiornamento sullo sviluppo del bambino.

I docenti sono consapevoli che costruendo un buon rapporto possono lavorare in sinergia con la famiglia del bambino e possono collaborare per raggiungere lo scopo comune che dovrebbe essere il benessere e la crescita del bambino.

4.6 La partecipazione delle famiglie

Il questionario rivolto alle famiglie ha avuto come obiettivo quello di ricavare informazioni riguardo al percorso nella scuola dell'infanzia dei bambini nati pretermine. Attraverso le

domande ho raccolto dati sui piccoli: se erano bambini con disabilità certificate, se avevano incontrato delle difficoltà, se queste erano state brevi e momentanee o se erano durate a lungo. Inoltre, ho cercato di capire come le famiglie hanno vissuto il periodo della scuola dell'infanzia e se erano soddisfatte del lavoro della scuola per lo sviluppo e la crescita del loro figlio. Alle domande del questionario hanno risposto 22 famiglie di bambini nati pretermine. Di questi ventidue solo un bambino non aveva frequentato la scuola dell'infanzia per cui ha potuto rispondere solo ai primi quesiti.

I questionari sono stati compilati da 21 mamme e da 1 "altro", nessun papà ha risposto:



Grafico 6 – Chi ha risposto al questionario.

Delle 22 famiglie che hanno risposto 21 hanno un figlio nato pretermine, una ha un figlio nato a 37+2 settimane.

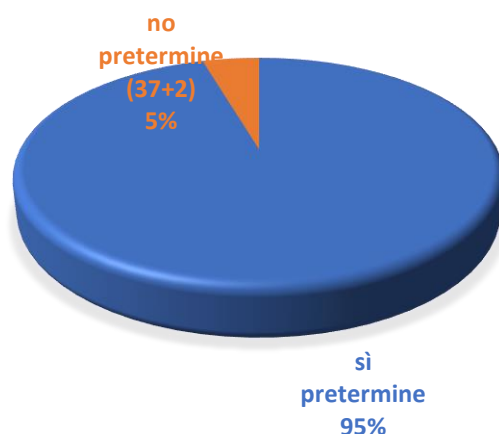


Grafico 7 – Famiglie con bambini nati pretermine

Per continuare la compilazione del questionario era richiesta come condizione la presenza di un figlio nato pretermine.

In seguito, le famiglie hanno segnato le settimane e il peso alla nascita.

La maggior parte dei bambini del campione sono nati estremamente pretermine (prima delle 27 settimane di gestazione)

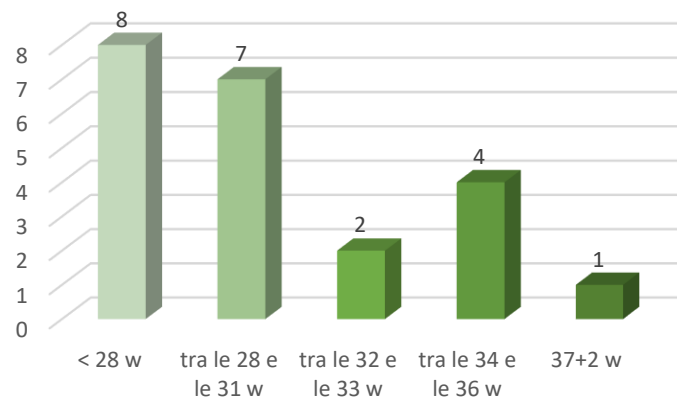


Grafico 8 – Settimane di gestazione alla nascita del bambino

Per quanto riguarda il peso alla nascita 10 bambini avevano un peso estremamente basso (meno di 1 kg), 7 avevano un peso al di sopra dei 100 gr e 6 intervistati non hanno risposto alla domanda.

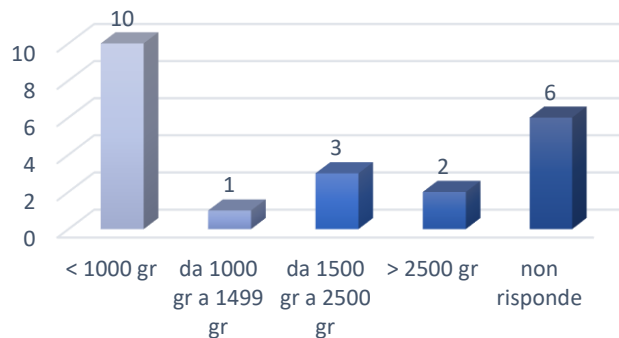


Grafico 9 – Peso alla nascita del bambino

Alla domanda se avessero mai sentito parlare di nascite pretermine prima della nascita del loro bambino prematuro 13 famiglie hanno risposto affermativamente mentre 9 non avevano mai avuto conoscenza o esperienza di nascite pretermine.

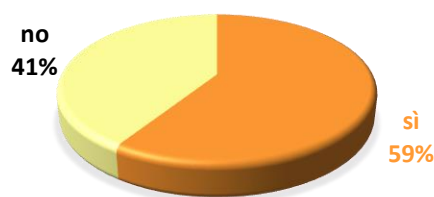


Grafico 10 – Conoscenza sull'argomento nascita pretermine

Più della metà delle madri ha risposto che il proprio figlio segue o ha seguito un percorso di riabilitazione. Precisamente due famiglie hanno risposto di aver seguito il percorso di Follow-up dell'Istituto Giannina Gaslini, una madre ha scritto di essere stata seguita dalla fisioterapista in forma privata e domiciliare nei primi due anni di vita del bambino, undici hanno risposto affermativamente senza specificare il tipo di percorso e i restanti hanno indicato di non aver intrapreso percorsi riabilitativi. Confrontando i dati sui bambini estremamente pretermine e con un peso molto basso alla nascita non tutti avevano seguito un percorso riabilitativo.

Successivamente le domande erano incentrate sulla frequenza dei bambini alla scuola dell'infanzia.

Su 22 bambini solo uno non era andato alla scuola dell'infanzia (la madre ha terminato quindi la compilazione del questionario in questo punto).

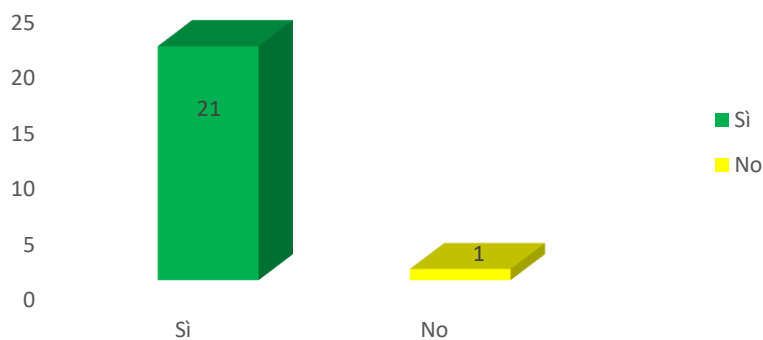


Grafico 11 - Frequentanti la scuola dell'infanzia.

Dei ventun bambini che sono andati alla scuola dell'infanzia, le famiglie hanno specificato per quanti anni. La maggior parte di loro ha frequentato per 3 anni la scuola.

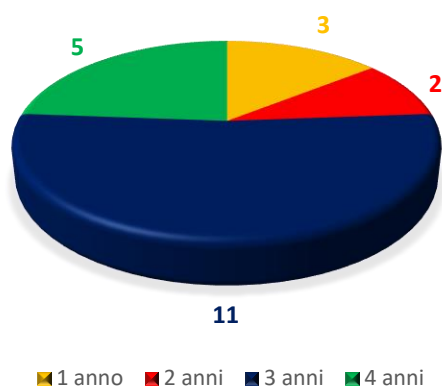


Grafico 12 – periodo di frequentazione Scuola dell’Infanzia

Poiché i genitori non sono obbligati a informare la scuola sulla nascita pretermine del proprio figlio ho voluto domandare direttamente alle famiglie se avessero comunicato ai docenti del parto prematuro. Questo a parer mio è un indice del rapporto di fiducia che si crea tra scuola e famiglia. Su 21 risposte, 17 erano affermative e 4 negative.

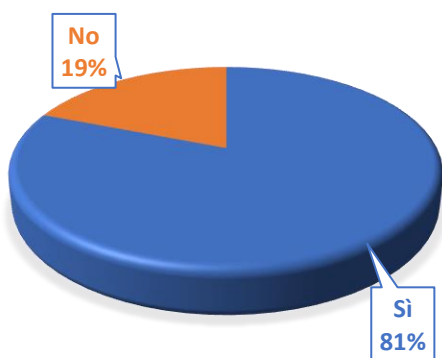


Grafico 13 – La scuola è stata informata della nascita pretermine dell’alunno

Successivamente le domande erano finalizzate a comprendere se ci fossero stati dei cambiamenti nel bambino dovuti al nuovo percorso scolastico, se le famiglie e i loro figli avessero vissuto qualche momento di difficoltà e se gli insegnanti avessero informato le famiglie nel caso vi fossero delle problematiche specifiche. In questo modo ho cercato di avere i dati su quelle che potevano essere le problematiche più comuni riscontrate sia da parte delle famiglie che degli insegnanti.

Alla domanda se vi fossero stati dei cambiamenti nel bambino da quando aveva iniziato la scuola dell’infanzia, su 21 risposte, 8 hanno segnato “no”, il restante “sì”.

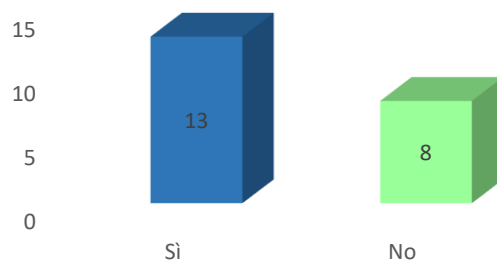


Grafico 14 – Cambiamenti nel bambino con l'ingresso alla scuola dell'infanzia

Di queste tredici risposte ho chiesto nel dettaglio che genere di cambiamento avessero notato i genitori. Alcuni erano dei peggioramenti nelle condotte dei bambini, ad esempio erano diventati più maleducati, maggiormente maneschi e inobbedienti. Altri riguardavano la salute fisica, i genitori hanno notato un aumento dei malanni nei propri figli. Nella maggior parte dei casi le famiglie hanno riscontrato dei progressi nei modi di agire dei propri bambini: dei miglioramenti nella socializzazione, nella coordinazione oculo manuale, un aumento del lessico, una crescita emotiva, una migliore capacità di interazione con gli altri bambini dovuto ai numerosi stimoli da parte dei compagni e dell'ambiente. Una madre ha risposto che il proprio figlio è stato seguito accuratamente da un maestro di sostegno.

Alla successiva domanda veniva chiesto di indicare se gli insegnanti avevano comunicato alle famiglie eventuali difficoltà da parte del bambino. Nove madri hanno risposto che avevano ricevuto questa comunicazione mentre le altre dodici non avevano avuto nessuna notizia di questo tipo.

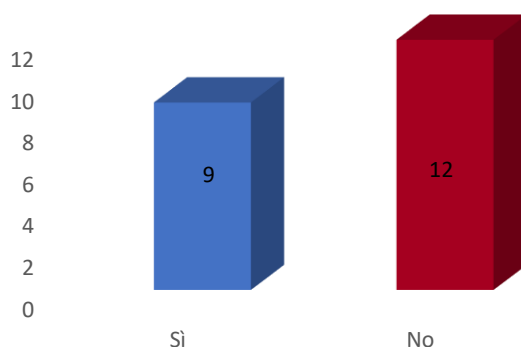


Grafico 15 – Comunicazioni da parte degli insegnanti alle famiglie su eventuali difficoltà del bambino

Una madre non ha specificato quale tipo di difficoltà avesse la figlia in quanto aveva già frequentato un anno al nido d'infanzia dove era già stata informata e rassicurata sul fatto che la bambina avrebbe avuto un'evoluzione armonica.

Le altre otto madri hanno risposto che le principali problematiche dei bambini riscontrate erano soprattutto riferite all'attenzione e alla concentrazione. Due madri hanno scritto difficoltà nell'attenzione, una ha segnato disturbo dell'attenzione e un'altra iperattività. Un'altra sfera compromessa era quella del linguaggio. Infine, una madre ha indicato una difficoltà a livello di gestione del bambino.

Successivamente nel questionario vi era la domanda se le famiglie e il loro bambini avessero vissuto durante il percorso scolastico dei momenti di difficoltà transitori, che sono stati in seguito superati. Sette risposte sono state affermative mentre le altre quattordici negative.

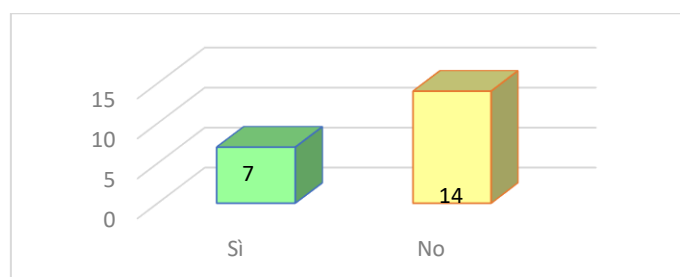
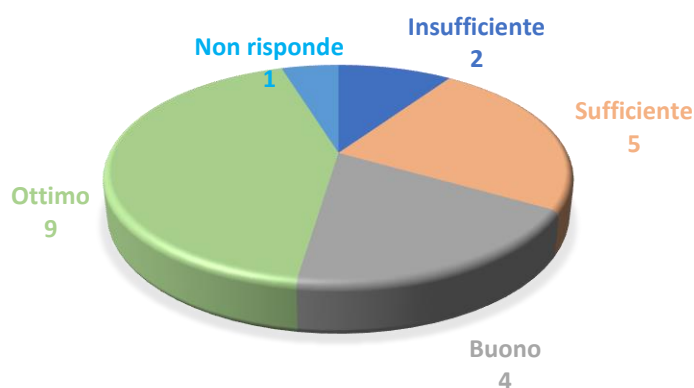


Grafico 16 – Difficoltà transitorie

Una problematica che è stata notata era il distacco dalla madre, un'altra era di tipo relazionale, altre riguardavano la concentrazione. Una mamma ha risposto che le difficoltà erano dovute alla nascita del fratellino.

L'ultima domanda chiedeva di indicare il livello di soddisfazione nei confronti della scuola dell'infanzia, se era stata di aiuto per lo sviluppo e la crescita del proprio figlio. Due risposte hanno ritenuto la scuola insufficiente, cinque sufficiente, quattro buona e nove ottima. Una madre non ha risposto.



In conclusione, solo uno dei 22 bambini non ha frequentato la scuola dell'infanzia.

Alcune delle difficoltà che hanno vissuto i bambini nati pretermine durante il periodo scolastico sono state di tipo temporaneo e non definitivo. Una in particolare non è riconducibile alla condizione di prematurità (la nascita di un fratellino). Le problematiche riscontrate durante la frequenza che non si erano ancora risolte erano principalmente inerenti alla concentrazione, all'attenzione e al linguaggio.

Per quanto riguarda la disabilità permanente solamente per due bambini è stato affermato un deficit a causa della nascita pretermine.

4.7 Conclusioni in base ai dati della ricerca

La scuola ha quindi un ruolo importante nella presa in carico di questi bambini e nella gestione delle loro diverse patologie e/o difficoltà, siano esse permanenti o di breve durata, ha inoltre un ruolo determinante nell'identificarle precocemente per poter intervenire e agevolare il recupero e lo sviluppo di questi bambini.

Dalle risposte alle domande del questionario da parte degli insegnanti ho potuto constatare che non sono diffusi corsi di formazioni specifici sulla prematurità e le sue possibili conseguenze. A mio avviso avere una preparazione su questo tema è fondamentale per conoscere la condizione che vivono i bambini nati pretermine, sui possibili rischi a cui vanno incontro e le eventuali difficoltà negli anni di frequenza della scuola. Averne una conoscenza aiuterebbe gli insegnanti a comprendere meglio il bambino a capire le cause di un comportamento o di una disabilità e quindi a trovare le migliori strategie per superare i disagi e i tanti ostacoli che si troveranno lungo il loro cammino.

Dai dati raccolti ho potuto constatare che gli insegnanti hanno trovato la propria modalità di intervento con i bambini attraverso una attenta osservazione del piccolo, quindi prendendo in considerazione il presente del bambino, il momento che stava vivendo. Indubbiamente una migliore preparazione avrebbe comunque aiutato l'operato dei docenti, tenendo conto del passato del piccolo e di quello che ha vissuto da quando è venuto al mondo, che ha un'influenza sulla sua persona.

Sia le famiglie che gli insegnanti hanno sottolineato come sia stato importante instaurare un rapporto collaborativo tra di loro ma non tutte sono riuscite a crearlo. Alcuni genitori non hanno comunicato alla scuola della nascita prematura del proprio figlio.

Solo avendo la massima fiducia da parte di entrambi le figure di riferimento dei bambini, i genitori e gli insegnanti, si può creare una sinergia e un lavoro che ha come obiettivo finale il benessere e la crescita del piccolo. Più la famiglia si apre, più i docenti hanno la possibilità di conoscere la situazione, di intervenire in caso di necessità e di coinvolgere la madre e il padre. Allo stesso modo, se i genitori hanno piena fiducia degli insegnanti accoglieranno le richieste della scuola e le loro proposte consapevoli della utilità per il proprio figlio. Risulta quindi fondamentale un atteggiamento dei docenti di ascolto e di sospensione del giudizio.

Quando un insegnante sa di avere nella propria sezione un alunno nato pretermine ha presente quali deficit potrà avere il piccolo, quali saranno i suoi possibili punti deboli? Ha inoltre la possibilità di instaurare un rapporto di fiducia e di collaborazione con la famiglia del bambino? L'insegnante ha la possibilità di seguire dei corsi di formazione sulla condizione dei nati prematuri?

Capitolo 5

Proposte per migliorare l'inclusione

5.1 Quali possibili strategie di intervento

Nel momento in cui un bambino entra nella scuola inizia il suo percorso di crescita e di sviluppo. Come scritto nelle Indicazioni Nazionali del 2018 *“Tra le finalità fondamentali della Scuola dell’Infanzia, oltre a ‘identità’, ‘autonomia’, ‘competenze’ viene indicata anche ‘la cittadinanza’”*.⁶⁸

I cinque campi di esperienza (Il sé e l’altro, Il corpo e il movimento, Immagini, suoni, colori, I discorsi e le parole, La conoscenza del mondo) a cui si riferiscono le Indicazioni Nazionali del 2012⁶⁹ sono proprio quegli ambiti che i bambini devono sviluppare e che permetteranno loro di formarsi. I traguardi per lo sviluppo delle competenze nella Scuola dell’Infanzia aiutano gli insegnanti a organizzare e gestire il proprio lavoro per creare dei momenti importanti e organizzare esperienze ed attività che promuovano le competenze di tutti gli alunni.

Se sono presenti alunni con disabilità l’insegnante deve creare un ambiente inclusivo che permetta la piena partecipazione di tutti i bambini. Inoltre deve mettere in atto specifiche strategie di intervento che abbiano come scopo comune a tutti l’acquisizione dell’identità, delle autonomie, delle competenze e della cittadinanza e che permettano un miglioramento delle condizioni di vita dei bambini. Anche ai bambini con disabilità la scuola deve offrire un luogo che consenta di acquisire le competenze che permettono una maggior autonomia possibile, una consapevolezza della propria identità, per essere un domani anche loro cittadini del mondo.

Nel caso di bambini nati pretermine abbiamo visto che non esiste un’unica disabilità o difficoltà. Vi è un ampio ventaglio di possibilità per cui anche le strategie da mettere in atto dovranno essere differenti a seconda della specificità del caso.

Indubbiamente è fondamentale la creazione di un rapporto di fiducia reciproca, di rispetto e di ascolto tra la scuola e la famiglia. Certamente è soltanto il bambino che va a scuola, ma anche la famiglia è coinvolta in questo processo anche se indirettamente in quanto il bambino è ancora molto dipendente dal suo ambiente familiare.

⁶⁸ Indicazioni Nazionali 2018, <https://www.miur.gov.it/documents/20182/0/Indicazioni+nazionali+e+nuovi+scenari/>

⁶⁹ Indicazioni Nazionali 2012, https://www.miur.gov.it/documents/20182/51310/DM+254_2012.pdf

5.2 Che cosa può fare la scuola

La scuola deve essere pronta e disponibile nell'accogliere il bambino, nel farlo ambientare nel nuovo contesto con una attenzione maggiore nel caso fosse la sua prima esperienza di distacco dalla famiglia.

Attraverso le attività, i giochi e i momenti di condivisione il bambino si sentirà libero di esplorare e di conoscere e svilupperà le proprie fasi di crescita.

Per prima cosa gli insegnanti devono indubbiamente raccogliere tutte le informazioni riguardanti il bambino che vengono fornite dalla famiglia per poter creare l'ambiente adatto alle esigenze del piccolo, cercando di togliere le possibili barriere presenti nella struttura e aumentando gli elementi facilitatori.

Contemporaneamente devono creare con la famiglia un rapporto di fiducia e devono essere disponibili all'ascolto, senza far sentire i genitori giudicati o messi a confronto con gli altri. Nelle risposte pervenutami nel questionario rivolto agli insegnanti era indicata come strategia opportuna quella di creare un buon rapporto con le famiglie, con la condivisione di notizie, sensazioni e vissuti. Molti docenti hanno scritto che hanno attuato l'ascolto, lo scambio di informazioni, la cooperazione e la sinergia con la famiglia.

Risulta di fondamentale importanza che sia noto agli insegnanti il vissuto del bambino, soprattutto se ha dovuto passare settimane in Terapia Intensiva Neonatale, un luogo particolarmente invasivo, senza un contatto costante con la madre e il padre.

Oltre alle notizie riportate dalle famiglie, il primo momento di ingresso e di frequenza del bambino della scuola dell'infanzia deve essere dedicato all'osservazione attenta da parte degli insegnanti. L'osservazione dovrebbe essere fatta da tutti i docenti della sezione per avere una maggior conoscenza del bambino, delle sue difficoltà, delle sue potenzialità, dei suoi interessi e delle sue modalità di interazione. Attraverso i diversi sguardi degli adulti si può ottenere una migliore conoscenza del bambino basandosi su differenti punti di vista. Un insegnante nel questionario ha scritto che ha cercato di essere per il bambino una base rassicurante perché fosse a suo agio sia con sé stesso che con l'ambiente circostante. Una maestra ha scritto: *“Mi sono basata sull'empatia, e sul vissuto del bambino per meglio aiutarlo ad affrontare le difficoltà durante il percorso scolastico”*.

Una delle strategie che è maggiormente di aiuto nello sviluppo delle competenze nel bambino è la collaborazione tra pari. Nel questionario ho trovato infatti molte risposte che indicavano il

lavoro in piccoli gruppi o a coppie come quello maggiormente adottato. Uno degli obiettivi era quello di aumentare e sviluppare la socializzazione tra i pari e in seguito la collaborazione.

Come per tutti i bambini che frequentano la scuola dell'infanzia anche per i nati pretermine sono essenziali la creazione di routine e abitudini che permettano al piccolo di avere la conoscenza di quello che verrà fatto a scuola e quindi ridurre l'ansia e la non consapevolezza. Inoltre ritengo molto utile la rappresentazione delle regole (generalmente poche, quattro o cinque) che devono seguire tutti i bambini attraverso cartelloni e disegni.

A seconda delle tipologie di difficoltà riscontrate gli insegnanti possono utilizzare specifiche strategie. Nel caso di bambini con difficoltà di concentrazione saranno sicuramente utilizzate metodologie che interessano e coinvolgono il bambino e che facciano aumentare il loro livello di attenzione poco per volta, aumentando la richiesta con il passare del tempo.

Inoltre sono un utile strumento anche le agende visive che permettono ai bambini di poter comprendere le routine nella scuola e di poter imparare l'organizzazione della giornata scolastica utilizzando sia il canale orale che quello visivo. In questo modo si dà al bambino una chiave per entrare in sintonia con il nuovo ambiente e con le nuove persone che incontra.

Gli insegnanti dovrebbero creare rapporti e incontri oltre che con i genitori dell'alunno anche con i professionisti, se presenti, che seguono il bambino (logopedista, psicomotricista, ...). Una collaborazione tra scuola e servizi esterni sarebbe fruttuosa per avere una maggior conoscenza del bambino e dei suoi progressi se raggiunti.

In conclusione ogni maestro, ogni insegnante, deve mettersi a servizio del bambino, cogliendo la sua unicità e tenendo in giusta considerazione la condizione di nato prematuro, ovvero non considerandolo per sempre come fragile o come una piccola creatura indifesa ma come un bambino che ha vissuto un'esperienza particolare e che potrebbe avere possibili ripercussioni future.

5.3 Il supporto al bambino

Il bambino pretermine che inizia il suo percorso nella scuola d'infanzia deve essere accolto dagli insegnanti che dovranno avere una specifica attenzione nel cogliere eventuali difficoltà. Nel caso il bambino avesse degli evidenti deficit temporanei o delle disabilità permanenti, dovrà essere costruito un percorso adatto per frequentare la scuola in base alle esigenze specifiche del bambino.

Sarà indispensabile rispettare i tempi del bambino, sia per quanto riguarda la fase iniziale, l'ambientamento, sia durante la frequentazione della scuola. Ad esempio non è opportuno cercare di forzare il momento del distacco dalle figure genitoriali durante l'ingresso ma sarà sicuramente più funzionale trovare altre strategie quali portare il bambino più tardi rispetto ai compagni, in questo modo non vedrà altri genitori che entrano a scuola accompagnando i propri figli, oppure gli insegnanti potranno adottare la strategia di prolungare il periodo di inserimento del piccolo, facendo fermare i genitori all'interno della struttura per un periodo più lungo rispetto agli altri genitori.

Molti bambini potrebbero non trovare piacevole vivere il momento della confusione, del gioco libero accompagnato dal rumore molto forte. In questi casi gli insegnanti dovrebbero cercare di far giocare il bambino in gruppi con pochi compagni, che creano quindi meno chiasso, creando le condizioni per giocare serenamente.

A seconda del deficit del bambino anche l'ambiente deve essere organizzato per rispettare le caratteristiche e le esigenze del piccolo. Nel caso di un bambino con difficoltà di concentrazione e iperattività ad esempio sarà opportuno diminuire gli stimoli presenti nell'aula. Con l'aumentare delle capacità di concentrazione del bambino potrà evolversi anche la sistemazione degli arredi della sezione.

Come è stato evidenziato anche nelle risposte del questionario, alcune volte il bambino prematuro sarà soggetto a numerose assenze a scuola perché si ammalerà spesso. Ciò è da tenere in considerazione in quanto renderà più difficoltoso l'ambientamento e l'interiorizzazione delle routine nel suo percorso scolastico.

Nel momento in cui il bambino inizia la scuola dell'infanzia, attraverso la collaborazione tra scuola, famiglia e il territorio nasce l'occasione e la possibilità di creare il "Progetto di Vita", un progetto indispensabile per la crescita e per il futuro dell'alunno.

5.4 Il supporto alla famiglia

La famiglia ha un ruolo fondamentale nella crescita del bambino nato pretermine anche durante il percorso nella Scuola dell'Infanzia.

Come detto precedentemente la famiglia deve instaurare un rapporto di fiducia con gli insegnanti del proprio figlio per permettere uno scambio di informazioni e di impressioni. Inoltre la famiglia che vive serenamente il momento della scuola trasmette lo stesso stato emotivo al bambino.

Talvolta, a causa della nascita anticipata e dei possibili sviluppi negativi, la famiglia ha bisogno di essere supportata da un team di professionisti (medici, psicologi, pedagogisti, ...).

Durante il periodo scolastico, le famiglie notano i cambiamenti del proprio figlio e vengono inoltre informate dagli insegnanti delle possibili difficoltà che il bambino incontra. In questo modo i genitori non sono più da soli ma possono contare sull'aiuto di altre persone (gli insegnanti) per riuscire a far crescere in maniera adeguata il bambino. La famiglia si deve porre come obiettivo lo sviluppo di tutte le potenzialità del proprio figlio ma deve anche riuscire a riconoscere e a correggere quei comportamenti poco adeguati che potrebbe avere il bambino.

Come dimostrato dal questionario somministrato alle famiglie, più della metà delle madri ha valutato positivamente il percorso scolastico per la crescita del proprio figlio. Questo è sicuramente un ottimo segnale ma si dovrebbe puntare ad un risultato che renda le famiglie più che soddisfatte della scuola dei propri bambini.

Creare una sinergia tra tutti gli adulti coinvolti nella crescita del bambino, mettendo da parte sensi di colpa e pregiudizi, è la soluzione ottimale per il benessere del piccolo, per supportarlo nelle sue difficoltà e per aiutarlo nella sua formazione.

Conclusioni

Ogni bambino ha la propria personalità, il proprio carattere e le proprie abilità. La nascita pretermine è una condizione che può influire notevolmente sullo sviluppo dei piccoli, sulle loro capacità e sulla possibilità di acquisire le competenze necessarie per una vita autonoma ed attiva. Deve essere quindi presa in considerazione dagli insegnanti della scuola dell'infanzia: conoscendo le eventuali difficoltà a cui vanno incontro i bambini i docenti possono intervenire portando un notevole contributo per la crescita dei piccoli, aiutandoli a superare quelle difficoltà che sono temporanee e che rischiano di diventare definitive. I bambini nati pretermine possono portare con sé disabilità permanenti e, anche in questo caso, gli insegnanti devono essere preparati per gestire la situazione, creando un ambiente che sia un facilitatore per la crescita del piccolo.

Come diffuso dal Ministero della Salute nel 2022 su 100 nascite 6 sono pretermine, per cui sono alte le probabilità che nella scuola dell'infanzia saranno presenti bambini nati prima della quarantesima settimana di gestazione e la scuola deve essere preparata ad accoglierli.

Bibliografia

- Antonietti M. (2021), *L'inclusione nella scuola dell'infanzia. Metodi e prospettive*, Carocci Faber, Roma.
- Bedin A. G. (2017), *Apprendere l'inclusione con l'International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). L'Agire inclusivo nella scuola*, Libellula, Tricase (LE).
- Bochicchio F. (2017), *L'agire inclusivo nella scuola. Logiche, metodologie e tecnologie per educatori e insegnanti*, Libellula, Roma.
- Bonaiuti G. (2017), *Le strategie didattiche*, Carocci, Roma.
- Camaioni L. (1999), *Manuale di Psicologia dello Sviluppo*, Il Mulino, Bologna.
- Castoldi M., Chiosso G. (2017), *Quale futuro per l'istruzione? Pedagogia e didattica per la scuola*, Mondadori Università, Firenze.
- Ferrari F. (2017), *Il neonato pretermine, Disordini dello sviluppo e interventi precoci*, Franco Angeli, Milano.
- Haefele B., Wolf-Filsinger M. (1998), *Chi ben comincia. I primi passi nella scuola materna*, Armando Editore, Roma.
- Ligorio M.L., Cacciamani S., (2013), *Psicologia dell'educazione*, Carocci Editore, Roma.
- Lotti A. (2018), *Problem-based learning. Apprendere per problemi a scuola: guida PBL per l'insegnante*, FrancoAngeli, Milano
- Pavone M. (2014), *L'inclusione educativa. Indicazioni pedagogiche per la disabilità*, Mondadori Università, Milano.
- Vianello R., Gini G., Lanfranchi S. (2009), *Psicologia, sviluppo, educazione*, Utet, Torino.
- Zanaboni M., Usai M. C. (2019), *Psicologia della disabilità e dei disturbi dello sviluppo. Elementi di riabilitazione e d'intervento*, FrancoAngeli, Milano

Sitografia

Riviste

Rivista, *Pediatria Preventiva&Sociale*, Anno 2021: https://www.sipps.it/wp/wp-content/uploads/2022/01/SIP069_numero3-2021-noADV_2021-0903.pdf

Rivista medica, *Infermieri*, Anno 2014: <https://iris.unimore.it/handle/11380/1063015>

Rivista medica online, *Clic Medicina*, Anno 2022 : <https://www.clicmedicina.it/neonati-prematuri-luigi-orfeo-favorire-contatto-pelle-pelle-anche-facilitare-avvio-allattamento-materno/>

Rivista digitale Erickson, *I disturbi Neurologici del Movimento del bambino nato pretermine: revisione sistematica della letteratura*, Anno 2021: https://rivistedigitali.erickson.it/il-tnpee/archivio/vol-n-2/01_bono_tnpee_2021-2/

Ricerche

Ricerca, *Valutazione precoce della funzione visiva nei neonati pretermine*, Anno 2010: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20056358/>

Ricerca, *Il neurosviluppo dei bambini nati pretermine a 5 anni di età*, Anno 2011: <https://www.bmj.com/content/373/bmj.n741sa>

Ricerca, *Traiettorie di sviluppo precoci nei bambini pretermine*, Anno 2017: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29113755/>

Ricerca, *Associazioni tra la struttura cerebrale neonatale, l'ambiente domestico e gli esiti infantili dopo una nascita molto pretermine*, Anno 2021: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2667174321000379>

Ricerca, *Difficoltà di apprendimento nei bambini con peso alla nascita estremamente basso e profili di sviluppo neurologico in età prescolare*, Anno 2016: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27445952/>

Associazioni

Cicogna Sprint Onlus: <https://www.cicognasprint.it/>

Il Pulcino: <https://www.associazionepulcino.it/>

Vivere Onlus: <https://www.vivereonlus.com/>

Testimonianze Famiglie

Ricerca Vivere Onlus e Fondazione Istud, Anno 2016: <https://www.medicinanarrativa.eu/wp-content/uploads/2014/09/nascere-prima-del-tempo-le-narrazioni.pdf>

Progetto *Grandi Passi per Piccoli Pulcini*, Anno 2006/2007:
<https://www.associazionepulcino.it/s-projects-side-by-side-1>